

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta



Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Truchlící proces u osob s mentálním postižením

Bereavement in people with developmental
disabilities

Kristýna Štaffová

Vedoucí diplomové práce: doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Akademický rok: 2014/2015

Abstrakt

Tato diplomová práce se věnuje tématice truchlení u osob s mentálním postižením. V této práci se zaměříme na pozitivní ovlivňování truchlícího procesu před jeho započítím, tedy otázky, jakým způsobem lze citlivě sdělit jedinci s mentálním postižením zprávu o nemoci či smrti jeho milovaného. V úvodu práce popíšeme východiska, která jsou charakteristická pro osoby s mentálním postižením, a která je užitečné brát v úvahu při sdělování špatných zpráv. Navazující kapitoly se pak věnují popisu přípravy a průběhu sdělování špatných zpráv osobám s mentálním postižením. Práce je doplněna o názorné příklady pro lepší ilustraci diskutovaného tématu. Závěr práce je pak věnován výzkumu, konkrétně popisu truchlícího procesu 3 osob s mentálním postižením.

Klíčová slova

osoba s mentálním postižením, umírání, smrt, truchlení, smutek, truchlící proces, ztráta, špatná zpráva

Abstract

This thesis is devoted to the topic of mourning of people with developmental disabilities. In this paper we focus on the positive influence of the grieving process before it starts, that means, how can we inform an individual with developmental disabilities in a sensitive way about an illness or a death of his beloved. In the introduction we describe bases which are characteristic for people with developmental disabilities and which are useful to consider when communicating bad news. Subsequent chapters are devoted to describing the preparation and process of telling bad news to people with developmental disabilities. The thesis is supplemented by practical examples for better representation of the discussed topic. The conclusion is dedicated to description of the grieving process of 3 persons with developmental disabilities.

Key Words

person with developmental disabilities, dying, death, grieving, grief, grieving process, bereavement, loss, bad news

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma *Truchlící proces u osob s mentálním postižením* vypracovala pod vedením vedoucího diplomové práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato diplomová práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Datum 19.7.2015

.....

podpis

Ráda bych touto cestou vyjádřila poděkování vedoucímu diplomové práce doc. PhDr. Janu Šiškoví, Ph.D. za jeho cenné rady při vedení mé diplomové práce.

Rovněž bych chtěla poděkovat J., L. a M. za sdílení životních příběhů, bez kterých by tato práce nemohla být zpracována.

Děkuji také svému příteli za jeho trpělivost a podporu.

.....

podpis

„Já si chodím za rodičema na hřbitov povídat, abych zavzpomínal. Škoda, že nemůžou odpovědět.“

L.

Obsah

Obsah	7
Úvod	10
1 Úvod k problémům a cílům diplomové práce, práci s literaturou, přínosu pro obor	12
1.1 Oblast a téma výzkumu, výzkumné otázky a cíle	12
1.2 Stanovení problému:.....	12
1.3 Cíle diplomové práce:.....	13
1.4 Metoda práce s literaturou, cizojazyčné zdroje	13
1.5 Přínos pro obor speciální pedagogiky, zdůvodnění významu tématu	14
2. Rozdíly v zámutku u osob s mentálním postižením.....	17
2.1 Přemíra ochrany	18
2.2 Závislost na ostatních.....	19
2.3 Porozumění (receptivní znalost jazyka)	19
2.4 Komunikace (expresivní znalost jazyka)	19
2.5 Náboženské přesvědčení	19
2.6 Zvýraznění stávajícího chování.....	20
2.7 Zvýraznění rizikových faktorů	20
2.8 Přístup ke zdrojům	20
2.9 Adopce a pěstounská péče, život mimo rodinu.....	21
2.10 Odlišné jednání	21
2.11 Domněnky a rozhodnutí.....	21
2.12 Nedostatek financí.....	22
2.13 Ztráta asistenta - přítele.....	22
2.14 Delší doba nutná pro zpracování	22
2.15 Dopad na psychický stav.....	22
2.16 Medikace a terapie	23
2.17 Pocit odlišnosti.....	23
2.18 Neschopnost vyprávět	23
2.19 Změna identity	24
2.20 Předsudky	24
2.21 Izolace	24
3. Sdělování špatných zpráv	25

3.1 Pojem špatných zpráv	25
3.1.1 Sdělování špatných zpráv – medicinský model	25
Nezveřejnění:	26
Plné zveřejnění:	26
Individuální informování:	26
3.1.2 Sdělování špatných zpráv – zastaralý model	26
3.1.3 Model sdělování špatných zpráv a souvislost s truchlícími jedinci s mentálním postižením	27
3.2 Doporučení ke sdělování špatných zpráv	28
Příprava:	28
Oznámení:	28
Sledování:	28
Část 1: Příprava podkladu pro informace	29
Budování znalosti	30
Část 2: Porozumění	32
Část 3: Zahrnutí dalších osob	33
Část 4: Podpora	35
4. Doporučení ke sdělování špatných zpráv a jejich užití	37
4.1 Jak lze rozdělit špatné zprávy do menších celků	37
4.1.1 Základ vědomostí	37
4.1.2 Co se děje právě teď	39
4.2 Kdy lze začít s prohlubováním znalostí	41
Scénář 1: Karen je podporována ve zvládnutí pouze aktuálních událostí	42
Scénář 2: Karen je podporována ve zvládnutí aktuálních i budoucích událostí	43
4.3 Může přemíra informací způsobit jedinci citovou újmu?	45
4.4 Náhlé špatné zprávy	45
4.5 Nesouhlas se sdělováním špatných zpráv	46
5. Zármutek v rodině a jeho specifika	47
5.1 Životní fáze	47
5.2 Rodič s mentálním postižením a ztráta dítěte	48
5.3 Osoba s mentálním postižením a ztráta rodičů	49
6. Výzkumná část	51
6.1 Schéma a typ výzkumu, výzkumná metoda	51
6.2 Výzkumný vzorek, sběr dat a jejich analýza, pilotní studie	51

6.2.1 Oslovené organizace	52
6.2.2 Způsob sběru dat.....	53
6.3 Etické otázky.....	54
6.4 Rozhovory s osobami s mentálním postižením.....	55
M.	55
L.	58
J.	59
6.5 Chápání pojmu smrti	61
6.5.1 Porovnání definic smrti a rozhovory zapojených subjektů:	61
6.6 Podobnosti mezi jednotlivými životními příběhy a vztah ke zkoumanému tématu	62
Vztah s rodiči	62
Ztráta domova	63
Ztráta kontaktu s rodinou, zpřetrhání sociálních vazeb.....	64
Vzpomínky a výročí	64
7. Závěr.....	66
8. Rešerše pramenů a literatury:.....	69

Úvod

Jako téma své diplomové práce jsem si zvolila oblast truchlení u osob s mentálním postižením. Tato tematika mne zajímá již od počátku studií a stále v ní nacházím nové oblasti zájmu a učím se novým poznatkům. Spojuje totiž zajímavé téma umírání se skupinou osob s mentálním postižením, která je v centru mého zájmu již od začátku studia.

Existence smrti, jakožto přirozené součásti života, byla historicky zakořeněna v naší společnosti. V průběhu století a zejména za posledních několik desetiletí však společnost začala smrt ze svého života vytěšňovat a nahradila ji kultem mládí. Ruku v ruce s tím, jak se lidé snažili zůstat co nejdéle mladí a zdraví, bylo téma smrti upozadřováno, umírání se přesunulo z domovů do institucionálního prostředí, přirozenost vymizela a smrt se stala strašákem moderní doby. Lze však konstatovat, že situace se opět mění a že lze dnes ve společnosti diskutovat i takto citlivé téma, jako je téma umírání a smrti.

Stejně jako v předcházející bakalářské práci, nebudeme ani v této práci striktně rozlišovat a klasifikovat mentální postižení z hlediska hloubky. Lze říci, že sledovanou skupinou budou osoby s lehkým až středně těžkým mentálním postižením, získaná data však nebudou dávana do kontextu s hloubkou postižení, ta mimo jiné nebude vůbec posuzována. Tak jako se liší nebo navzájem podobají truchlící reakce u osob intaktní populace, stejné je to i s osobami s mentálním postižením. Vymezení sledované skupiny slouží pouze k nastínění možných souvislostí mezi prožíváním a reakcí na smrt a charakteristikami, které s sebou nese přítomnost mentálního postižení.

Nejzajímavější částí procesu tvorby této diplomové práce byly samotné rozhovory s lidmi s mentálním postižením. Jejich otevřenost a pravdivost, s jakou mi vyprávěli své životní příběhy, mnou hluboce pohnula, a o některých z nich teď spíše než o respondentech či výzkumných subjektech smýšlím jako o přátelích. Největší překvapení a dojetí však způsobily jejich výpovědi v mé rodině, u přátel a v blízkém okolí, kteří se skupinou osob s mentálním postižením nemají žádné osobní zkušenosti. Pro všechny z nich bylo obrovským překvapením, jak *normálně* lidé s mentálním postižením truchlí. A je pravdou, že z mnohých úryvků opravdu nelze poznat, že byly vyřčeny osobou s mentálním postižením.

Bylo by mým přáním, kdyby tato práce přispěla ke změně náhledu na truchlení osob s mentálním postižením. Jsme přesvědčena, že je v silách každého člověka, nabídnout osobám s mentálním postižením alespoň základní podporu truchlícího procesu – vyslechnutí, potvrzení jeho pocitů, soucit, útěchu. Stačí mít na paměti, že i lidé s mentálním postižením prožívají smutek, a nezavírat před tím oči. Model ochraňování osob s mentálním postižením před špatnými zprávami by měl definitivně být nahrazen modelem pravdivosti a partnerství při sdělování špatných zpráv v kombinaci s lidskostí a adekvátní mírou podpory.

1 Úvod k problémům a cílům diplomové práce, práci s literaturou, přínosu pro obor

1.1 Oblast a téma výzkumu, výzkumné otázky a cíle

Výzkumná oblast:

Truchlení u osob s mentálním postižením

Výzkumné téma:

Způsoby ovlivňování truchlicího procesu u osob s mentálním postižením

Výzkumné otázky:

Obecné:

- Jakými způsoby lze pozitivně ovlivnit truchlicí proces?

Specifické:

- Jaká specifika a vlastnosti ovlivňují truchlicí proces osob s mentálním postižením?
- Jaký vliv má na truchlicí proces způsob, kterým je jedinci s mentálním postižením předána špatná zpráva o zdravotním stavu milovaného člověka?
- Jakým způsobem truchlí jedinci s mentálním postižením? Jakým způsobem o svém truchlicím procesu tito jedinci hovoří?

1.2 Stanovení problému:

Na základě předběžné teoretické analýzy lze stanovit výzkumný problém¹.

- Způsobuje dle současné odborné literatury přítomnost mentálního postižení odlišnosti ve vnímání umírání a smrti oproti intaktní populaci?
- Lze pozitivně ovlivnit truchlicí proces osob s mentálním postižením ještě před jeho započítím?

¹ Výzkumný problém v sobě nese vyjádřenou otázku na to, co che výzkumník zjistit (Pelikán, 2011).

1.3 Cíle diplomové práce:

1. Popsat vhodný postup při sdělování špatných zpráv osobám s mentálním postižením dle současné odborné literatury.
2. Popsat vhodnou formu podpory truchlicího procesu osob s mentálním postižením dle dostupných zdrojů.
3. Zachytit prostřednictvím narativních rozhovorů truchlicí proces 3 osob s mentálním postižením.

1.4 Metoda práce s literaturou, cizojazyčné zdroje

Tato diplomová práce čerpá teoretické poznatky ze současné odborné literatury. Jelikož téma vnímání umírání a smrti u osob s mentálním postižením není dosud českou speciální pedagogikou popsáno, čerpáme stejně jako u bakalářské práce ze zahraniční literatury, a to z Velké Británie a Spojených států amerických.

Zde vyvstává otázka, do jaké míry jsou zjištěná data ovlivněna odlišným kontextem a kulturou těchto dvou zemí a do jaké míry tedy mohou být tyto poznatky aplikovány na osoby s mentálním postižením žijící v České republice. Domníváme se, že přestože jsou tyto dvě země rozdílné oproti České republice v úrovni poznání zkoumaného tématu, v historickém vývoji oboru speciální pedagogiky i celkovým historickým vývojem společenským a kulturním, mohou být získané poznatky využity i českou speciální pedagogikou.

Na několika místech práce uvádíme srovnání úrovně poznání zkoumaného tématu nyní a před několika lety či desítkami let. V těchto případech se vždy jedná o zahraniční vývoj tématu, sledujeme vývoj poznání a souvztažnost mezi minulostí a přítomností, někdy dokonce budoucností oboru anglické či americké speciální pedagogiky. Jelikož česká speciální pedagogika není v tomto případě nositelem informací a poznání, je kontext České republiky vynechán.

1.5 Přínos pro obor speciální pedagogiky, zdůvodnění významu tématu

Z důvodu nárůstu dlouhověkosti u osob s mentálním postižením, které je patrné zejména v posledních 40 letech (Doka, Černá a kol., 2008), došlo k populačnímu navýšení osob s mentálním postižením (Blackman, 2003). Dalším důvodem je také zlepšení zdravotnické péče poskytované této skupině osob (Blackman, 2003). Ačkoli neexistují přesné statistiky, ve Velké Británii žilo v roce 2013 přes 1 milion osob s mentálním postižením (*People with Learning Disabilities in England 2013*, 2013). Prodloužená délka života s sebou nutně přináší zkušenosti, které tyto osoby dříve neprožívaly. Zejména se pak jedná o závažné životní ztráty, jako je například ztráta rodiče (Blackman, 2003).

Od poloviny 80. let je v celosvětovém měřítku patrná změna v pohledu na osoby s mentálním postižením. Kvalita života osob s postižením se značně proměnila, stejně tak jako i služby. Ruku v ruce s tím, jak byli lidé s postižením stále více schopni ovlivňovat způsob rozhodování a řízení jejich života, se péče změnila v na osobu zaměřenou podporu. Důkazem je příchod plánování zaměřeného na člověka.

Mimo jiné se změnil i způsob, jakým společnost hovoří a smýšlí o truchlení. Ačkoli je truchlení stále soukromou záležitostí rodin a jednotlivců, je dnes jednodušší hovořit ve společnosti o zármutku ze smrti blízkého člověka. Odborná pomoc při truchlení je dnes poměrně rozšířenou službou a její pozitivní vliv na truchlící proces je více než patrný. Klima ve společnosti je mimo jiné více než v minulosti nakloněno sdílení dříve tabuizovaných pocitů smutku, stresu, viny a zlosti. Stále přetrvávající stereotyp společnosti, že osoby s mentálním postižením by měly být „uchráněny“ informací ohledně smrti blízkého člověka doznává jisté změny - ochránářský přístup se mění na rovnoprávné sdílení skutečnosti (Grey, 2010).

Téma truchlení u osob s mentálním postižením je zahraničními, především britskými a americkými autory, důkladněji zpracováváno již od devadesátých let minulého století. V současné době jsou díky těmto autorům poznatky v oblasti truchlení osob s mentálním postižením na velmi vysoké úrovni. K dispozici jsou dnes nejen odborné publikace pro pomáhající profesem, ale i pro rodiny, přátele a laickou veřejnost, příklady dobré praxe se šíří prostřednictvím online knihoven i klasických vydavatelství. Tento popis se však týká zahraničí.

Situace v české republice je v tomto ohledu nesrovnatelná. První vlaštovkou byl internetový portál *Dobromysl*², který před několika lety umístil na své webové stránky čtyřdílný cyklus na téma *Zármutek nad smrtí blízké osoby*. Jednalo se o překlad zahraniční knihy *Mentální retardace a zármutek nad smrtí blízké osoby* (*Mental Retardation and Grief following a Death Loss*, 1998). Materiály jsou na portále stále dostupné. Jako další se připojil internetový portál *Umírání*³ provozovaný hospicovým hnutím *Cesta domů*, který totožný materiál na základě svolení projektu Dobromysl umístil na své stránky. Připojili také navíc praktická doporučení a stejně jako Dobromysl nabídli diskuzní fórum a poradnu. Tyto však nejsou příliš aktivní.

Odborná česká literatura však o tomto tématu mlčí. Autorka předkládaného textu považuje za potřebné seznámit naši laickou i odbornou veřejnost s hlavními poznatky týkajícími se sledovaného tématu. Z tohoto důvodu se této tematice věnuje již od počátku studií.

Ve své bakalářské práci se autorka prostřednictvím analýzy, syntézy a komparace zahraniční literatury věnovala způsobům podpory truchlicího procesu u osob s mentálním postižením. V zájmu dobrého zvládnutí truchlicího procesu je třeba potvrdit jedincům s mentálním postižením prožívaný smutek, zprostředkovat možnost vyjádřit reakci na bolestnou ztrátu a nabídnout jedinci pomoc ve zvládnání nové situace (Kauffman, 2005). Velmi efektivní podporou truchlicího procesu jsou pak truchlicí rituály (Firthová, Luffová, Oliviere, 2007, Haškovcová, 2008), které urychlují proces vypořádávání se se smrtí (Worden, 2009, Kauffman, 2005). Bohužel mnoho osob s mentálním postižením stále není zahrnuto v žádném rituálu (Markell, 2005).

Zkušenosti z různých oborů ukazují, že prevence je vždy lepší než následné řešení. Vystává tedy otázka, jak lze pozitivně ovlivňovat truchlicí proces osob s mentálním postižením ještě před jeho plným započítím. Jako možná forma podpory se nabízí samotný způsob, kterým je osoba s mentálním postižením informována o nemoci či smrti milované osoby – v této fázi totiž truchlicí proces často začíná.⁴

Způsob oznamování špatných zpráv v nemocničním prostředí prošel zejména v posledních desetiletích velkou změnou. Je důležité, aby nové poznatky samotných lékařů, psychologů, sociálních pracovníků a dalších odborníků byly přeneseny do běžné

² www.dobromysl.cz

³ www.umirani.cz

⁴ Truchlení nezačíná nutně až po smrti blízké osoby.

praxe nejen u zástupců intaktní populace, ale také u osob s mentálním postižením. Zákonitosti sdělování špatných zpráv osobám s mentálním postižením jsou detailně rozpracovány v samotném textu práce.

2. Rozdíly v zármutku u osob s mentálním postižením

Ať už truchlící proces probíhá skrytě či je plně chápán a společensky akceptován, bývá vždy velmi složitý. Zatímco truchlící zástupci intaktní populace mají možnosti či schopnosti získat podporu či nalézt způsob, jak se s danou situací vyrovnat, osobám s mentálním postižením se často nedostává potřebná míra podpory a vzniká riziko marginalizace jejich potřeb.

Existuje hned několik důvodů, proč mohou osoby s mentálním postižením prožívat zármutek rozdílně od většinové populace. Je to často komplikováno ztrátami, které jdou ruku v ruce s truchlícím procesem a které jsou specifické právě pro tuto skupinu osob. Přítomnost mentálního postižení neznamena automaticky, že osoba bude vykazovat odlišné reakce na smutek, je však větší pravděpodobnost, že bude v době zármutku potřebovat více podpory.

Změny v chování a prožívání mohou přijít náhle a nečekaně, tím spíše, zemřela-li milovaná osoba bez předchozího varování v podobě nemoci či zdravotních obtíží. Tato situace je komplikovaná sama o sobě, přítomnost mentálního postižení však může snížit schopnost konceptualizace myšlenky, že v jednom bodě každý z nás zemře (Grey, 2010), a tím se celý truchlící proces ještě více zkomplikuje. Ačkoli lidé s mentálním postižením prokazatelně jsou schopni pochopit koncept smrti⁵, není v nich toto vědomí pravděpodobně přítomno automaticky.

Z pohledu historie byl model ztráty zakotven v lidech s mentálním postižením již dávno. Až do 80. let 20. století byly ústavy a nemocnice domovem značného počtu osob s mentálním postižením. Někteří v nich prožili celý svůj život. Tato zařízení byla vnímána jako bezpečný prostor, ve kterém jsou osoby s postižením chráněny před životními ztrátami a bolestmi. Vlivem této ochrany jim však bylo upíráno právo na zapojení do truchlícího procesu. Prožívaný smutek byl ošetřujícím personálem přehlížen či potlačován. Jakékoli vyjádření smutku bývalo pochopeno jako problémové chování, především přetrvávalo-li po dlouhou dobu.

Freud usuzoval, že lidé s mentálním postižením nejsou schopni těžit z pozitivního vlivu psychologicky orientovaných terapií. V jeho době panovalo přesvědčení, že lidé s mentálním postižením se nemohou takovýchto aktivit zúčastnit a ani jim nelze těmito

⁵ Shrnutí viz Štaffová, 2012

přístupy pomoci. Od počátku 20. století jsou však patrné změny a pokroky v pohledu odborné společnosti na aplikaci psychologických přístupů. Od 80. let 20. století pak změny v sociální politice proměnily životy osob s mentálním postižením od samého základu. Tyto změny přispěly zejména ke zlepšení životní situace osob s mentálním postižením, pomohly upevnit jejich pozici ve společnosti, díky těmto změnám začala nejen odborná veřejnost klást při své práci důraz na respektování pocitů osob s mentálním postižením, v neposlední řadě pak také přinesly změny týkající se vnímání zármutku u osob s mentálním postižením. Větší životní možnosti a větší míra nezávislosti s sebou jistě nesou větší riziko, že bude jedinec vystavení bolestné ztrátě. Tyto životní zkušenosti jsou však nedílnou součástí lidského života a přibližují tak život osob mentálním postižením k přirozenému životnímu stylu většinové populace (Grey, 2010).

Níže uvádíme výčet faktorů, které mohou způsobovat odlišnosti v truchlícím procesu osob s mentálním postižením, a které je třeba brát v úvahu při sdělování špatných zpráv (viz kap. 3. *Sdělování špatných zpráv* a 4. *Doporučení ke sdělování špatných zpráv a jejich užití*). Je nesmírně důležité a užitečné, vzít tyto faktory v potaz při informování osob s mentálním postižením o nemoci či smrti blízké osoby. Uvědomí-li si okolí osoby s mentálním postižením, že tyto charakteristiky více či méně utvářejí život osob s mentálním postižením, a naučí se s nimi pracovat, bude to mít jistě kladný vliv na proces sdělování špatných a potažmo samotný truchlící proces. Obdobný soupis byl součástí autorčiny bakalářské práce⁶, zde však máme k dispozici text jiného autora, který pojímá tuto otázku velmi zajímavým způsobem.

2.1 Přemíra ochrany

Ve společnosti stále panuje ochranný přístup, jehož hlavním rysem je zamlčování důležitých informací ohledně smrti, vyloučení z tradičních rituálů (rozloučení s nebožtíkem, pohřeb), to vše s cílem uchránit osoby s mentálním postižením od smutku. Toto jednání však může být vyloženo jako vyloučení z truchlícího procesu, člověk s mentálním postižením se cítí být upozaděn, jeho pocity jako by byly pro ostatní nepodstatné. To všem přispívá ke komplikaci truchlícího procesu.

⁶ Kap. 4.3.2 Charakteristiky a životní podmínky osob s mentálním postižením, s. 38-43

2.2 Závislost na ostatních

Lidé s mentálním postižením jsou při dosahování plnění potřeb i přes veškeré snahy stále velmi závislí na ostatních lidech. Tato závislost truchlící proces ještě více komplikuje, a to především v případě, že zemřela právě osoba, na které byl jedinec s mentálním postižením závislý.

2.3 Porozumění (receptivní znalost jazyka)

Smrt blízkého člověka je vždy velkou ránou. Někdy máme možnost být s umírajícím během jeho posledních chvil, jindy se však o jeho skonu dozvídáme od známých či příbuzných, případně o jeho odchodu komunikujeme přímo s nemocničním personálem. V prvních chvílích často překvapení a šok způsobí, že ačkoli je sdělení o skonu jasné, náš mozek není schopen tuto skutečnost přijmout. Až později si začneme uvědomovat konečnost smrti a také důsledky pro budoucnost.

Toto prožívání může být u osob s mentálním postižením zkomplikováno použitým jazykem. Za účelem vyvolat u těchto osob co nejmírnější reakci, používá často společnost pro popis smrti eufemismy, které pravý význam zprávy zlehčují. Toto může truchlící proces zkomplikovat a může vést ke zmatení dotyčné osoby. Termíny jako *zesnout* či *odejít* mohou být pro osoby s omezeným chápáním situace matoucí.

2.4 Komunikace (expresivní znalost jazyka)

Schopnost komunikace je klíčová pro naši schopnost získat podporu v období ztráty našich nejbližších. Právě jazyková bariéra je častým problémem osob s mentálním postižením. Prožívání smutku a neschopnost sdílet jeho hloubku s blízkými osobami může být pro tyto osoby velmi stresující. Tyto osoby často mají ve svém okolí jedince, kteří jim beze zbytku rozumí – nejčastěji jde o rodiče či nejbližší přátele. Vypořádat se se ztrátou jednoho z mála, kteří jsou schopni jejich řeči porozumět, je pak dvakrát tak bolestivé.

2.5 Náboženské přesvědčení

Kulturní a náboženské zvyklosti jsou jedním z mantinelů, které definují jedincovo prožívání života a smrti a doznávají velké důležitosti právě v období ztráty blízké osoby. Truchlení může být snazší, provází-li ho důvěrně známé rituály (pohřeb, výročí úmrtí), které působí uklidňujícím dojmem. Je důležité nesnižovat důležitost

náboženských potřeb, a to především, byla-li náboženská identita centrální součástí dosavadního jedincova života.

2.6 Zvýraznění stávajícího chování

Šok a napětí plynoucí z tak velké změny, jako je úmrtí blízké osoby, může vést u pozůstalého s mentálním postižením ke změně chování, které je odpovědí na prožívaný smutek. U osob vykazujících problémové chování může prožívaný smutek toto chování ještě více zdůraznit a prohloubit. Především pokud tyto osoby nejsou schopny vyjadřovat smutek pomocí slov, uchýlí se ke slovní či fyzické agresi, nesouvislému křiku či naopak dlouhému období ticha. Dochází pak ke konfliktu mezi reakcí okolí na takovéto chování a snahou pomoci. Odpovědí na ztrátu kontroly nad svým životem může být jedincovo uchýlení k sebepoškozování či poruchám příjmu potravy.

Je důležité si uvědomit, že majoritní populace může čelit smutku a životním změnám tím, že nad situací převezme kontrolu, a to prostřednictvím vyhledávání uklidňujících aktivit či vytvářením uklidňující atmosféry. Pro osoby s mentálním postižením je však toto jednání nereálné a jeho výhody nedosažitelné.

2.7 Zvýraznění rizikových faktorů

Hlavním důvodem případné odlišnosti truchlícího procesu u osob s mentálním postižením je souvztažnost se zvýšeným rizikem. Tváří v tvář zásadním životním změnám mohou osoby s mentálním postižením reagovat způsobem, který pro ně může představovat riziko. Riziko může nabývat nespočtu podob a zahrnuje faktory prostředí a chování. Komplexní posouzení rizikových faktorů je pak nezbytnou součástí podpory a péče. Velké riziko vzniká např. ve sdíleném ubytování (pobyťová zařízení, byty apod.), kdy může smrt jednoho z členů zasáhnout více osob najednou.

2.8 Přístup ke zdrojům

Lidé s mentálním postižením mají limitovaný přístup ke zdravotním a sociálním službám, patrné je to také při získávání odborné podpory ve věci úmrtí blízkého člověka. I přes snahy v oblasti na osobu zaměřeného plánování stále přetrvávají bariéry, které znesnadňují či přímo znemožňují plynulý přístup k informacím, službám, péči a podpoře.

2.9 Adopce a pěstounská péče, život mimo rodinu

Pro některé osoby s mentálním postižením začíná proces ztráty již v útlém věku. V minulosti neznázna docházelo k tomu, že se matka vzdala svého dítěte s postižením a předala ho k adopci. Důsledkem toho může být ovlivnění dalších vazeb. Osoby, které byly v dětství odmítnuty a umístěny do institucionální péče, se později mohou potýkat s problémy při navazování vztahů s dalšími osobami, jelikož nepřítomnost klíčové osoby ovlivňovala jejich sociální a emoční vývoj již od útlého věku. Toto nedostatečně pevné či chybějící pouto zapříčiňuje u řady dospělých osob s mentálním postižením další komplikace spojené s truchlením.

2.10 Odlišné jednání

Přítomnost člověka s postižením v rámci rodiny nevyhnutelně znamená odlišné jednání a přístup. Počáteční šok, že se narodilo dítě s postižením, střídají obavy o jeho budoucnost, a to zákonitě vede ke změně, s jakou k němu ostatní členové rodiny přistupují. Toto vědomé či nevědomé upřednostňování či naopak upozadřování či protěžování se objevuje již od chvíle, kdy je přítomno byt' jen podezření na možné postižení dítěte. Přítomnost člena s postižením změni celkovou komunikaci uvnitř rodiny, jsou nastolena nová pravidla s cílem uspokojit jedincovy potřeby. Nicméně zkušenosti ukazují, že např. v oblasti sexuality, ztráty a smrti bývají potřeby osob s mentálním postižením stále nevyslyšeny.

2.11 Domněnky a rozhodnutí

Blízké okolí člověka s mentálním postižením často prosazuje své domněnky o tom, co je pro daného člověka nejlepší, jaký by měl být další vývoj situace, co je třeba udělat, a to nejen v běžných denních situacích, ale patrně je to především v období ztráty a truchlení. Toto přehlížení a oslabování práva na sebeurčení však může vést k neuspokojení a potlačení jedincových potřeb. Přijímáme-li důležitá rozhodnutí pouze v souladu s předchozími reakcemi člověka s postižením bez přihlédnutí k aktuálnímu vývoji, může dojít k tomu, že jeho pravá přání a tužby zůstanou bez povšimnutí a samozřejmě splnění. Je nezbytné naslouchat tomu, co si tito lidé přejí, a citlivě zastupovat ty, kteří mají zpočátku problém ujasnit si, co je pro ně důležité a co doopravdy chtějí. Především v situacích adaptace na nové skutečnosti, v situacích zármutku a stresu, působí nenásilná a citlivá podpora jedincových zájmů zlepšení celkového přizpůsobování nové situaci.

2.12 Nedostatek financí

Od poloviny 80. let jsou patrné snahy o efektivní pomoc osobám s mentálním postižením v období truchlení a ztráty. Došlo také k nárůstu a rozvoji dostupných nástrojů a školení pro asistenty a organizace. Specializovaná školení však samozřejmě znamenají velký nápor na již tak napjatou finanční situaci organizací neziskového sektoru. Velkým problémem může být pro nepřipravený personál smrt přímo v rezidenčním pobytovém zařízení, kdy samotný personál se může cítit ztrátou kolegy nebo klienta zdrcen a neschopen jakékoli strategie zvládnutí stresu. Takováto situace nevyhnutelně vede k ještě většímu stresu napříč celým pobytovým zařízením.

2.13 Ztráta asistenta - přítele

V momentě, kdy zemře samotný pečovatelský pracovník či sám vyžaduje péči, obvykle nastoupí na jeho místo jeden či více asistentů nových, kteří však zákonitě neznají svého nového klienta. Problémem bývají často se střídající směny, rychlá obměna personálu, které ztěžují klientovi navázání nového plnohodnotného vztahu, jenž právě ztratil. Je-li jedinec mimo jiné nucen stěhovat se na jiné patro či budovu, truchlení se ještě více komplikuje.

2.14 Delší doba nutná pro zpracování

Specifickým rozdílem u osob s mentálním postižením prožívajících smutek je fakt, že ztráta samotná často vede k mnoha dalším životním změnám. Jestliže například rodiče potřebují zajistit odlehčovací péči, nutně to s sebou nese řadu praktických a bezodkladných změn, což může na jedince s mentálním postižením působit dezorientačně.

Pohřeb může znamenat jistý mezník, jenž navrácí truchlící proces zpět k rutině. Povrchový pocit, že vše se vrací zpět k normálu, však může zakrýt fakt, že hluboko uložený smutek může být zpracováván ještě po dlouhou dobu. U osob s mentálním postižením je velmi důležité, jak se jejich život změnil v důsledku ztráty, je-li jejich nynější život rozdílný od života před ztrátou, situace se ještě více komplikuje.

2.15 Dopad na psychický stav

Přítomnost mentálního postižení předurčuje tyto jedince větší náchylnosti a většímu výskytu psychologických, sociálních a biologických faktorů majících bezprostřední vliv na duševní zdraví. Toto může nakonec vést u jedince k větší zranitelnosti zejména ve

chvích změny, stresu a truchlení. V případech úmrtí blízké osoby existuje zvýšené riziko dopadu na jedincův psychický stav. Avšak přístup ke specializovanému odborníkovi z řad psychologů a terapeutů může být ztížen nejen životem v odlehle oblasti, ale také nevědomostí, na koho se obrátit. Pro okolí truchlícího jedince s mentálním postižením může také být těžké posoudit, zda se ještě jedná o normální odpověď na smutek, či zda již může mít dopad na jedincovu psychiku.

2.16 Medikace a terapie

Monitorování a podávání léků na léčbu psychických problémů, které často postihují snadněji osoby s mentálním postižením, doznalo jistého zlepšení. Velký šok z životní změny, kterou může být právě ztráta milované osoby, může mít za následek potenciální emoční nerovnováhu, jež člověka činí ještě více zranitelným. V takových případech je třeba jedince bedlivě pozorovat a v určitém momentu mu nabídnout například individuální psychoterapii, v jejímž rámci je třeba zvážit, jaký dopad má celá situace na jeho psychiku.

2.17 Pocit odlišnosti

Každá negativní životní událost či bolestná ztráta nás činí zranitelnými. Pocit izolace od ostatních během truchlení může u jedinců s mentálním postižením vyvolat pocit zvýšené závislosti na ostatních právě v důsledku jejich postižení. Chvilé zármutku mohou jedince nejen stresovat, ale také mu připomínat status upozaděného člena rodiny, potažmo společnosti či vyvolávat dojem vyloučenosti či nechtěnosti. Právě v těchto chvílích jedinec potřebuje podporu a zahrnutí do truchlícího procesu.

2.18 Neschopnost vyprávět

Během truchlení člověk prochází stádií ztráty, které mu pomáhají vyrovnat se s nově nastalou situací. Člověk také má možnost porovnávat dřívější zkušenosti, vzpomínat na předchozí ztráty, učit se, jak se nejlépe vyrovnat se smutkem. Mentální postižení ovlivňuje proces učení a schopnost vzpomenout si na události a skutečnosti z minulosti. Vybavit si vzpomínky na osobu, která jedince s mentálním postižením opustila, může být velmi těžké. Pořadí životních milníků a celá životní historie mohou být zmatené, a to především, nebyl-li jedinec v minulosti zahrnut do rozhodování o sobě samém a pouze pasivně přijímal rozhodnutí okolí. Lidé s mentálním postižením často nemají tak bohaté vzpomínky a ztrácí možnost porovnat aktuální ztrátu se ztrátami z minulosti, což v důsledku ovlivňuje samotný proces truchlení.

2.19 Změna identity

V období ztráty dochází u truchlícího člověka k sebereflexi, jedinec se přirozeně obrací do svého nitra a pohlíží na sebe samého. Zemřela-li však osoba, jež byla zodpovědná za způsob, jakým na sebe pohlíží jedinec s mentálním postižením, nastává u jmenovaného komplikovaná situace. Nízké sebevědomí je zde důsledkem pocitu nezahrnutí nebo strachu z odmítnutí. Smutek pak může tyto pocity přetvořit v pocit zlosti či viny. Následné formování identity a způsobu, jakým člověk s mentálním postižením vidí sám sebe, bývá důležité téma truchlícího procesu.

2.20 Předsudky

Jedním z předsudků, které jsou často spojeny s lidmi s mentálním postižením, je ten týkající se truchlení. Lidé často nevědomky vynakládají velké úsilí s cílem ochránit jedince s mentálním postižením od smutku ze ztráty ve špatné víře, že nebude schopen unést realitu. Odpírání informací, vyhýbání se pravdě a zatajování informací však často vede k pomalejšímu pokroku a následně k tomu, že důležité záležitosti nejsou vyřešeny.

2.21 Izolace

V důsledku změn v životním stylu, ve zdravotní a sociální péči a v trendu *independent living* žije dnes velké množství osob s mentálním postižením samostatně. Tento způsob života, přestože nabízí osobám s postižením velkou svobodu při plánování vlastního života, může na druhou stranu přinášet také pocit opuštěnosti či dokonce izolace. Ve chvílích smutku se pak často těmto jedincům nedostává podpory a truchlící proces se komplikuje.

3. Sdělování špatných zpráv

Již v roce 1672 navrhoval francouzský lékař Samuel de Sorbière, že pravdivější informování pacientů o jejich zdravotním stavu může být pro lékařství krokem kupředu. Usoudil ovšem, že tím může dojít k ohrožení lékařské praxe, a svou myšlenku neprosadil.

V 50. a 60. letech 20. století vládlo přesvědčení, že špatné zprávy je lepší nesdělovat. Tento postoj byl založený na hojně rozšířeném názoru, že pravda může být škodlivá. Od té doby uběhlo již mnoho let, nicméně až do nedávna bylo častou lékařskou praxí neinformovat pacienty o jejich zdravotním stavu - tedy nesdělovat špatné zprávy.

Tento model je dnes již naštěstí překonán a stále častěji převládá citlivé a především pravdivé informování (Buckman, 1992).

3.1 Pojem špatných zpráv

Špatnou zprávou je jakákoli zpráva, která *drasticky a negativně pozměňuje jedincovu představu jeho vlastní budoucnosti*. Tato definice implikuje, že míra špatnosti zprávy závisí na tom, do jaké míry jedinec tuší, co budoucnost přinese. Dopad špatné zprávy tedy závisí na rozdílu mezi jedincovým očekáváním a realitou. Znamená to také, že dopad špatné zprávy nelze dopředu usuzovat, dokud nevíme, jaké informace jedinec již má, a jaká jsou jeho očekávání (Blackman 1984, in Buckman, 1992). Špatné zprávy jsou tedy materiál, se kterým je třeba nakládat s opatrností a se zřetelem k předchozím zkušenostem (Buckman, 1992).

3.1.1 Sdělování špatných zpráv – medicínský model

Názory na to, zda je dobré sdělit pacientovi špatnou zprávu o jeho diagnóze, jsou kulturně determinované. Nicméně v zemích západního světa a dalších je toto dilema téměř vyřešeno. Naprostá většina pacientů a jejich rodin si přeje být lékařem upřímně a otevřeně informována o povaze zdravotního stavu. Souhlasí i zdravotní pracovníci, kteří věří, že nejlepší pro pacienty i lékaře je právě odhalení pravdy (Tuffrey-Wijne, 2013).

Existují tři základní přístupy, které upravují, zda či za jakých podmínek sdělovat špatné informace: nezveřejnění (nikdy, za žádných okolností), plné zveřejnění (ano, za všech

okolností) a individuální informování (ano, ale s ohledem na povahu jedince). Každé z nich vychází z určitých předpokladů (Girgir and Sanson-Fisher, 1995 in Tuffrey-Wijne, 2013):

Nezveřejnění:

- Lékaři sami vědí nejlépe, co je pro pacienty dobré.
- Pacienti nechtějí slyšet špatné zprávy.
- Pacienti musí být od špatných zpráv uchráněni.

Plné zveřejnění:

- Pacient má právo být plně informován.
- Všichni pacienti chtějí znát o svém zdravotním stavu všechny informace.
- Pacientům přísluší dělat svá vlastní rozhodnutí, jejichž důsledky ovlivní celý jejich život.

Individuální informování:

- Lidé se liší v množství informací, které chtějí slyšet.
- Lidé se liší ve způsobu, kterým reagují.
- K přijetí a přizpůsobení se špatným zprávám je potřeba dostatek času.
- Partnerství s lékařem je v pacientově nejlepším zájmu.

Dnes je obecně přijímán fakt, že nejvhodnější formou sdělení je individuální a na míru šité informování. Přestože většina pacientů si přeje znát svou diagnózu, prognózu a možnosti léčby, někteří z nich si přejí slyšet pouze část informací. Vždy je potřeba individuálně posoudit jak, kdy a kolik informací danému jedinci sdělit (Tuffrey-Wijne, 2013).

3.1.2 Sdělování špatných zpráv – zastaralý model

Ačkoli stará pravidla ke sdělování špatných zpráv platila po poměrně dlouhou dobu, postupem času začalo být více než zjevné, že některé části a předpoklady potřebují úpravu. Nedostatky těchto doporučení byly zjevné především při práci s lidmi s postižením. Původní nástin totiž předpokládal použití lékařem či jiným zdravotnickým pracovníkem, které se uskuteční pravděpodobně v nemocniční hale či ordinaci během pouhého jediného setkání. Také se předpokládalo, že zdravotnický pracovník osobu

s mentálním postižením zná pouze velmi povrchně či vůbec. Z těchto důvodů jmenuje autorka knihy *How to break Bad News to People with Intellectual Disabilities* Irene Tuffrey-Wijne hned několik bodů, ve kterých je tento stávající seznam doporučení nevyhovující.

- Sdělování špatných zpráv nezahrnuje jen *jednoho* nositele a *jednoho* příjemce špatných zpráv (obvykle lékaře a pacienta):
 - do procesu sdělování špatných zpráv je ve skutečnosti zahrnuto více osob včetně příbuzných, personálu a dalších více či méně blízkých osob.
- Sdělování špatných zpráv se zaměřuje na jednu centrální informaci:
 - ovšem sdělovaná informace je často komplexní a zahrnuje množství odlišných částí informací.
- Sdělení špatné zprávy je jednorázovou událostí:
 - technicky vzato je termín *sdělení špatné zprávy* chybným pojmenováním. *Sdělování* špatných zpráv není okamžikem, ale shlukem jednotlivých situací, v průběhu kterých jsou osobě s mentálním postižením předávány jednotlivé kusy informací.
- Sdělování špatných zpráv probíhá plánovaně:
 - ve skutečnosti může jedinec s mentálním postižením vnímat jako špatnou zprávu *jakoukoli* informaci či změnu. Okolí truchlícího člověka by si mělo být této skutečnosti nepřetržitě vědomo a seznamovat ho s jakoukoli novou informací vždy s vědomím, že *může* být vnímána jako špatná zpráva (Tuffrey-Wijne, 2013).

3.1.3 Model sdělování špatných a zpráv a souvislost s truchlícími jedinci s mentálním postižením

Ačkoli se sdělování špatných zpráv, které bylo popisováno v předchozích odstavcích, týká sdělování špatných zpráv nemocnému pacientovi, lze tento postup aplikovat také na sdělování jakýchkoli špatných a nepříjemných zpráv jakékoli osobě. Popisované zákonitosti lze velmi dobře využít při informování o zdravotním stavu či smrti blízkého člověka, a to jak zástupcům intaktní populace, tak i osobám s mentálním postižením. Pro tento účel byly poznatky z odborné publikace *How to Break Bad News to People*

with *Intellectual Disabilities* autorky Irene Tuffrey-Wijne (2013) drobně upraveny, zkráceny o nesouvisející pasáže a uvedeny do kontextu sledovaného touto prací.

3.2 Doporučení ke sdělování špatných zpráv

Během posledních desetiletí vypracovali výzkumníci a kliničtí lékaři celou škálu směrnic ke sdělování špatných zpráv. Pravděpodobně nejznámější je směrnice *Šest kroků ke sdělování špatných zpráv* (*Six Step Protocol for breaking bad news*) (Buckman, 1992, in Tuffrey-Wijne, 2013).⁷

Příprava:

- Je třeba vytvořit příjemnou atmosféru, je dobré pozvat důvěrně známé osoby, udělat si pohodlí, reagovat klidně a se zájmem, tlumočit jedinci svou plnou pozornost, vypnout mobilní telefon.
- Dále je důležité zjistit, jak dobře je jedinec informován.
- Jako poslední je potřeba zjistit, kolik informací chce jedinec vědět.

Oznámení:

- Je nezbytné citlivě jedince varovat, že se blíží špatná zpráva.
- Je nutné ujistit se, že jedinec chápe, co se bude dít.
- Informace jsou pak předávány krok za krokem, po malých kouscích.

Sledování:

- V průběhu sezení je třeba citlivě reagovat na jedincovy emoce.
- Všechny jeho otázky jsou ohleduplně ale pravdivě zodpovězeny.
- Společně je vytvořen plán pro následující sezení (Buckman, 1992, in Tuffrey-Wijne, 2013).

Špatná komunikace může negativně poznamenat pacienta i jeho rodinu. 10 procent všech stížností evidovaných v roce 2013 Národním zdravotním ústavem nemocnic tvořily právě stížnosti na špatnou komunikaci se zdravotnickým personálem (*Data on Written Complaints in the NHS 2012-2013*, 2013).

⁷ Směrnice byla drobně upravena pro potřeby této práce – termín *pacient* byl v tomto případě nahrazen termínem *jedinec*.

Doporučení ke sdělování špatných zpráv osobám s mentálním postižením sestává ze 4 částí (str. 44 knihy *How to break Bad News to People with Learning Disabilities* autorky Irene Tuffrey-Wijne, 2013).

Část 1: Příprava podkladu pro informace

Porozumění špatným zprávám se neodehraje během jednoho okamžiku, ale je procesem různé délky. Vytváření porozumění musí být budováno postupně, den za dnem, měsíc po měsíci či dokonce po dobu několika let. Lidé s mentálním postižením chápou kousky informací postupně - některým mohou porozumět okamžitě, nicméně kontextu všech až po nějaké, často dlouhé době. Existují lidé, kteří nikdy zcela nepochopí sdělení špatných zpráv v celém kontextu, ani neporozumí dopadu, jaký to na jejich život má.

Vytvoření základu pro další informace je centrální a stěžejní součástí doporučení. Hlavním motivem je zde *vědění*, *povědomí* či také *znalost*. Znalost lze definovat jako detailní obeznámení či pochopení a zahrnuje například:

- fakta, informace a teoretické pochopení tématu (např. *Vím, jak funguje motor auta a znám význam dopravních značek; Zním fyzikální proces umírání*)
- praktické dovednosti (*Umím řídit auto; Umím uvařit šálek čaje; Umím poskytnout hygienu na lůžku*)
- odbornost (*Umím posoudit či předpovědět dopravní situaci; Vím, jak mohu někoho rozesmát; Mám zkušenosti s podporou truchlících osob*).

Znalost lze získat různými způsoby:

- vzděláváním (*cvičné jízdy v autoškolě; workshopy o smrti a ztrátě*)
- vysvětlením (*„Takhle funguje motor“; „Tvůj otec zemřel“*)
- zkušeností (*Řídím příliš rychle, mohl bych narazit; Otec již není doma s matkou*)
- uvažováním (*Viděl jsem na dálnici dvě nehody, tudíž dálnice jsou nebezpečné; Otec zemřel v nemocnici, matka je teď také v nemocnici, to znamená, že také zemře*).

Může se zdát, že vysvětlení je stěžejní součástí sdělování špatných zpráv. Ve skutečnosti ale je vysvětlení pouze jedním způsobem, kterým lze špatné zprávy sdělit.

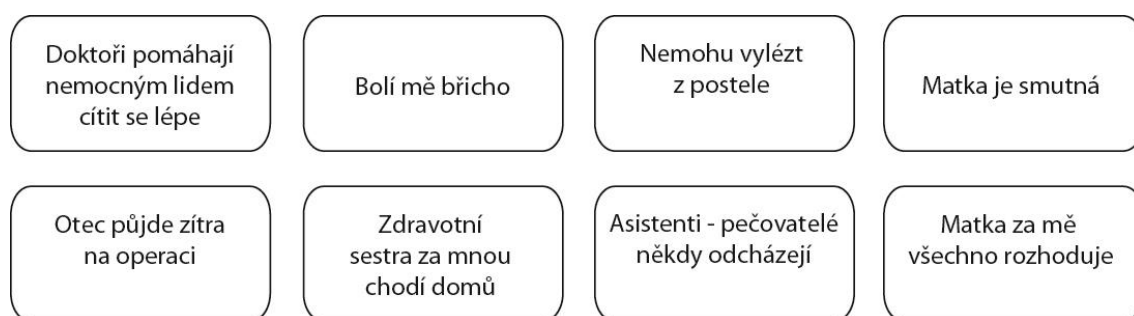
Pro mnoho osob, a to ať už s mentálním postižením či bez něj, je mnohem efektivnějším způsobem na cestě za pochopením zkušenost. Často totiž i v případě, že truchlící osoba pochopí dané vysvětlení, trvá přenos teoretického porozumění do praktického života dlouhou dobu. V případech ztráty milovaného člověka často pozůstali vypovídají v tom smyslu, že rozum ví, nicméně srdci může trvat roky, než plně pochopí ztrátu milovaného člověka. Vysvětlení je navíc zcela neefektivním způsobem sdělení u osob, které nekomunikují verbálně. Získávání povědomí zahrnuje komplex kognitivních procesů a je silně ovlivněno jedincovou kognitivní schopností, jeho schopností učit se, komunikovat, asociovat a usuzovat.

Budování znalosti

Místo jednorázového sdělení špatné zprávy je třeba pomáhat truchlícím osobám s mentálním postižením vyrovnat se se změnou a měnící se realitou. Toho lze dosáhnout pomocí budování znalosti, a to následujícími způsoby:

Rozdrobit informace do menších kousků

Je vhodné rozdělit komplexní informaci do několika malých kousků informací a snažit se zjistit, které těchto informací již jedinec má. Jeden takový „kousek“ sestává ze zřetelné a jasně ohraničeného informace, např.:



Obr. 1

Některé z těchto kousků budou stát „na pozadí znalosti“, některé se budou týkat toho, „co se děje právě teď“, a některé se budou vázat k tomu, „co se bude dít v budoucnu“.

Rozhodnout, který kousek informace je aktuálně vhodný

Cílem sdělování špatných zpráv je pomoci truchlícímu jedinci vypořádat se se změnou a měnící se realitou. Je potřeba si ujasnit, co dotyčný člověk potřebuje pochopit, aby se mohl s danou ztrátou vyrovnat.

Je třeba rozhodnout, kdy je ten správný čas pro sdělení dalšího kousku informace. V případech, kdy se okolnosti situace změny náhle, je třeba stejně rychle i reagovat – informace by měly být sděleny okamžitě, a to i přesto, že jedinci pravděpodobně bude trvat jejich zpracování delší dobu a plně jim porozumí až po nějakém čase. Toto se týká například náhlého úmrtí blízké osoby či jiné nečekané ztráty.

Velikost kousku informace závisí na jedinci

Některé osoby s mentálním postižením se mohou vyrovnat s velkými informacemi, např.: „Zítra jedeme do nemocnice, kde podstoupíš krevní testy.“ Jiní jedinci je potřebují rozmělnit do několika úseků v odpovídajícím časovém sledu: „Teď jedeme do nemocnice.“ „Tato zdravotní sestra Tě píchne do ruky jehlou.“ Informace by měly být podávány jedna po druhé, za účelem vybudování pevného základu vědění. Doplnující kousky informací mohou být prezentovány, jakmile začne jedincova základna informací růst – při příštím krevním testu lze přidat další doplňující informace.

Nové kousky informací musí sdělované osobě dávat smysl. Jedinci, který primárně chápe svět prostřednictvím zkušenosti či zájmových oblastí, nebude vysvětlení dávat žádný smysl. Vezmeme-li v úvahu příklad s krevním testem, prostým sdělením v takových případech výsledku nedosáhneme. Pro jasné a srozumitelné vysvětlení situace je třeba využívat rozmanitou škálu komunikačních způsobů, např.:

- různé pomůcky: obrázky, personalizované kalendáře, jednoduché manuály, audio materiály, počítačové programy, mobilní aplikace apod.
- obrázkové scénáře, sociální příběhy a vyprávění příběhů (story-telling; využívání příkladů podobných životních příběhů smyšlených osob)
- zapojení přátel a personálu ovládajícího jedincův specifický způsob komunikace
- hledání způsobů, jak jedinci zprostředkovat zážitek určité situace (např. zorganizování návštěvy v nemocnici před plánovanou zdravotní prohlídkou).

Část 2: Porozumění

Nelze vždy s jistotou říci, zda jedinec s mentálním postižením opravdu rozumí sdělované zprávě – ve skutečnosti to často nevíme. Je tedy třeba vzít v potaz následující úvahy:

- Lidé mohou rozumět více, či méně, než si myslíme.
- Nelze vytvářet předpoklady o jedincově míře porozumění.
- Porozumění nevychází pouze z vysvětlení, ale často také ze zkušenosti.
- I když někdy jedinec nerozumí faktům, často chápe, že nastala určitá změna.

Některé nové informace musí být opakovány často a pravidelně v různých situacích. Při přidávání dalších kousků informací je důležité nalézt způsob, kterým lze ověřit, zda jedinec předchozí informace pochopil. Ovšem i v případech, kdy k pochopení nedošlo, neznamená to, že jedinec není schopen chápání – může to jednoduše znamenat, že jsme dosud nenašli efektivní a správný způsob vysvětlení, který bude jedinci dávat smysl, a který zajistí, že si novou informaci bude moci připojit k již stávajícímu základu informací (Tuffrey-Wijne, 213)

Níže uvádíme související principy, které jsou součástí dokumentu *The Mental Capacity Act* (2005):

- Nelze přijímat rozhodnutí „v nejlepším zájmu“ jedince bez předchozího posouzení, zda je může či nemůže přijímat sám.
 - Stejně pravidlo platí i pro porozumění: nelze přijímat rozhodnutí o sdělování špatných zpráv na základě domněnky, že jedinec jim nebude schopen porozumět. Bez předchozího posouzení jedincových schopností je nutné předpokládat, že jedinec porozumět dokáže.
- Je možné, že ačkoli jedinec nerozumí dané informaci, je schopen porozumět jiné. Nechápe-li v tuto chvíli danou informaci, je možné, že ji pochopí v budoucnu.
- Nemá-li jedinec dostatečnou mentální kapacitu k přijímání vlastních rozhodnutí (nesplňuje kritéria pro svéprávnost), je třeba přijímat rozhodnutí v jeho nejlepším zájmu a vždy s ohlednutím k tomu, jak by se rozhodl sám, kdyby k tomu měl možnost (2005).

Následující otázky by měly být nedílnou součástí procesu rozhodování:

- Na jaké mentální úrovni se jedinec nachází? Je schopen porozumět sdělované informaci?
- Pokud není schopen porozumění, může být informace rozdrobena do menších a jednodušších oddílů (kousků)?
- Vzali jsme v úvahu použití obrázků, multimediálních přístupů, vyprávění příběhů (story-telling) či sociálních příběhů? Mohou být velmi přínosné při:
 - posuzování jedincovy schopnosti porozumět
 - posuzování jedincových potřeb a preferencí ohledně informací
 - vysvětlení jednotlivých kousků informací.
- Pro potvrzení, zda jedinec informaci pochopil, ho můžeme vyzvat, aby nám svými slovy, pomocí znaků či ukazováním na obrázky, informaci vysvětlil zpět.
- Při zjišťování schopnosti porozumět je vždy užitečné poradit se s jedincovou rodinou, odborným personálem, přáteli a dalšími zainteresovanými osobami (Tuffrey-Wijne, 2013).

Část 3: Zahrnutí dalších osob

Pravdou je, že nikdo nemá komplexní obraz všech informací, různé skupiny osob obvykle:

- mají odlišné úrovně poznání
- jsou schopny identifikovat různé části jedincova základu vědění
- jsou schopny přidat do jedincova základu vědění různé druhy nových informací.

Rodina

Rodinní příslušníci mohou mít informace o následujících oblastech:

- jedincova osobní minulost a životní zkušenosti (rodinní příslušníci často mají nejlepší obraz o jedincově základu vědění)
- jedincovy denní návyky
- jakým způsobem jedinec komunikuje

- jak dobře jedinec rozumí
- jak se obvykle vypořádává s novými informacemi, změnami a špatnými zprávami
- jaký je nejlepší čas a místo ke sdělování špatných zpráv
- zda jedinec v minulosti zažil podobnou zkušenost či zná osobu, která již podobnou situaci prošla.

Odborná veřejnost

Odborníci v oblasti mentálního postižení a odborný personál mohou mít následující informace a znalosti:

- teoretické i praktické zkušenosti s komunikací s lidmi s mentálním postižením
- ovládají efektivní techniky k podpoření komunikace
- vědí, jak lidé s mentálním postižením chápou abstraktní koncepty, včetně konceptu času
- ví, jak posoudit stupeň inteligence a jak následně postupovat
- mají zkušenost, jak v podobných situacích reagovali a jednali další lidé s mentálním postižením a jejich rodiny
- ví, jak se vypořádat se změnami v chování.

Zdravotnický personál

Praktický lékař, lékaři specialisté a zdravotnický personál mohou mít následující informace:

- informace o nemoci
- umí předpovědět nejpravděpodobnější vývoj nemoci a její důsledek
- mají teoretické i praktické zkušenosti v oblasti sdělování špatných zpráv
- ví, jak v podobných situacích reagovali a jednali další pacienti a jejich rodiny.

Je užitečné, když všechny zainteresované osoby pracují společně s cílem zjistit, jaké informace je třeba jedinci předat, a jak. Velmi efektivní je trojstranná komunikace mezi jedincem s mentálním postižením, zdravotnickým personálem a rodinou. V případě, že se do procesu zapojí také asistenti či pečovatelé, jedná se o velmi komplexní čtyřrozměrnou komunikaci. Budování vzájemné spolupráce nebývá jednoduché.

V případech, kdy však jednotlivé zapojené osoby mají pochopení pro práci ostatních členů a umí jejich roli ocenit, může vzniknout velmi efektivní mezioborová a interpersonální spolupráce.

Část 4: Podpora

Jak bylo zmíněno výše, v procesu sdělování špatných zpráv je zahrnuto mnohem více osob než jen jedinec s mentálním postižením a nositel špatných zpráv. Podporu potřebuje každý, především pokud se s danou situací potřebuje sám vypořádat. Bez podpory nebudou schopni poskytnout jedinci s mentálním postižením potřebnou míru podpory. Podpora je potřebná nejen v počátcích procesu, ale i v jeho průběhu, přičemž každá skupina osob zapojených v procesu má míru potřeby odlišnou. Je vhodné nezapomínat na tyto potřeby na počátku procesu, stejně tak ani později v jeho průběhu.

Rodina

Ze všech zahrnutých osob jsou rodinní příslušníci patrně ti, kteří podporu potřebují nejvíce. Mají-li poskytovat jedinci s mentálním postižením podporu v průběhu sdělování špatných zpráv a potažmo celém truchlícím procesu, potřebují k tomu znalosti a praktické schopnosti. Mohou potřebovat ujištění a pomoc za účelem pochopení, jakým způsobem se lidé s mentálním postižením vypořádávají se špatnými zprávami. V neposlední řadě také potřebují někoho, komu mohou svěřit své myšlenky, pocity, emoce a strach.

Personál v pobytových zařízeních

Bylo by velmi jednoduché spoléhat na to, že personál v sociálních službách ví, jak se se situací smrti vyrovnat. Ovšem i přesto, že se jedná o odborníky, mnozí z nich nejsou na tyto situace připraveni. Otázky smrti mohou je samotné znepokojovat, při povídání o smrti se mohou cítit nepříjemně. V neposlední řadě pak také úmrtí v rodině jejich dlouholetého klienta může je samotné velmi zarmoutit, v takových případech je pak často těžké, aby sami předávali pozůstalému jedinci s mentálním postižením potřebnou míru podpory.

Zdravotnický personál

Zatímco sociální pracovníci a další pracovníci pracující v pomáhajících profesích mohou mít obtíže s vyrovnáváním se se smrtí, pro zdravotnický personál se jedná o dobře

známou věc. Obavy a nejistoty v této skupině osob však často vyvolává samotné mentální postižení jedince. Zástupci zdravotnického personálu mnohdy neví, jakým způsobem jednat s člověkem s mentálním postižením: potřebují často radu, jakým způsobem nejlépe komunikovat s lidmi s mentálním postižením, s jakými všemi osobami jednat a jakým způsobem posoudit schopnost porozumění a její míru. Při sdělování špatných zpráv osobě s mentálním postižením, ať už se zpráva týká jí samotné či jejího blízkého, je často užitečné vyzvat k participaci jedincovu rodinu a blízké okolí (Tuffrey-Wijne, 2013).

4. Doporučení ke sdělování špatných zpráv a jejich užití

4.1 Jak lze rozdělit špatné zprávy do menších celků

Špatné zprávy nikdy nejsou jednoduchou informací. S ohledem na jedincovu schopnost chápání je třeba rozdělit tuto komplexní informaci do menších celků (kousků). Prostřednictvím toho můžeme sledovat, co již jedinec pochopil, co potřebuje pochopit v nejbližší době, čemu potřebuje porozumět později, jak čas pokročí, a co možná nikdy zjistit nepotřebuje. Znalost může být obvykle rozdělena do menších částí pasujících do jedné z následujících kategorií:

1. Základ vědomostí
2. Co se děje právě teď
3. Co se bude dít v budoucnu

4.1.1 Základ vědomostí

Základ vědomostí je znalost, kterou již v sobě člověk má přítomnu. Může zahrnovat znalosti, koncepty nebo pojmy, které mohou být správné, ale mohou také být mylné (např. *Všichni psi koušou; Otec bude žít navěky*). Základ vědomí zahrnuje následující:

- Znalosti o fungování světa (*Lidé nezůstávají ve svém zaměstnání až do smrti; Jednou moje školní docházka skončí*).
- Obecné vědomosti o nemoci, smrti, lidském těle, našich domovech, lidských profesích (*Každý jednoho dne zemře; Rakovina vždy zabíjí; Když lidé vyrostou, odejdou z domova; Policista mi pomůže, když se ztratím*).
- Povědomí o tom, co se stalo během našeho života (*Sestra opustila domov, když se dostala na univerzitu; Teta Marie měla rakovinu a zemřela*).
- Vědomí o tom, jak jsme se my a ostatní lidé v minulosti cítili (*Matka často plakala; Necítil jsem se dobře; Sestra se těšila do nového bytu*).
- Pojem časovosti (*Přišel na mou narozeninovou oslavu; V neděli chodíme do kostela*).
- Náš pohled na svět (*Věřím své rodině; Nemocnice jsou hrozná místa*) (Tuffrey-Wijne, 2013).

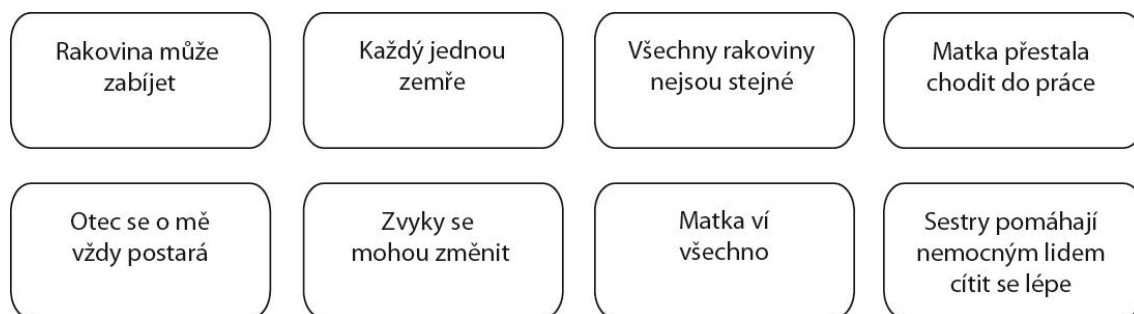
Příklad 1.⁸

Karen Mackenziové je 23 let a žije doma se svými rodiči. Jejímu otci byla před šesti měsíci diagnostikována rakovina plic a v současné době vstupuje do terminálního stadia nemoci - zbývá mu několik posledních týdnů života. Otec chtěl zemřít doma, a tak rodinu pravidelně navštěvovala sestra z nedalekého hospice, aby pomáhala čelit příznakům nemoci a mohla podporovat celou rodinu. Každý den pak do rodiny přicházela okresní sestra a pomáhala s běžnými denními zdravotnickými i nezdravotnickými úkony. Karenini rodiče jsou nadšeni, že je Karen maximálně zapojena, a může tak lépe porozumět celé situaci. Špatná zpráva v tomto případě může znít takto: Otec brzy zemře.

Pokud bychom chtěli Karen sdělit, že její otec umírá, předpokládali bychom zároveň že:

- Karen zná význam slova umírání
- Karen ví, že jednou zemře každý
- Karen ví, že otec byl nemocný
- Karen ví, že smrt nepřijde náhle

Níže uvádíme některé z možných kousků základních informací, základního vědomí, které Karen může mít:



Obr. 2

⁸ Příklad pochází z knihy Irene Tuffrey-Wijne *How to Break Bad News to People with Intellectual Disabilities* (2013)

Je na rodině a profesionálech, aby zjistili odpověď na otázku: *Jaké kousky informací Karen opravdu má?* Čím větší základní vědomí Karen má, tím spíše jí budou nové kousky informací dávat smysl a porozumí jim.

Chybí-li jedinci s mentálním postižením právě základní informace, je třeba přednostně doplnit právě ji. Např. sdělení „*Matka potřebuje ledvinovou dialýzu*“ nebude dávat žádný význam osobě, která nikdy neslyšela o ledvinách ani o dialýze. Smysl v takovém případě může dávat sdělení „*Matka je nemocná a musí se jít léčit do nemocnice*“.

Nelze zapomenout, že základ vědomí je silně ovlivněn intelektem, životní zkušeností a jedincovým pohledem na svět.

4.1.2 Co se děje právě teď

Nejsnáze vysvětlit a také pochopit lze kousky informací týkající se dějů odehrávajících se právě. Níže uvádíme některé z možných kousků informací odehrávajících se „*právě teď*“ v Karenině situaci.

Matka hodně pláče	Často k nám chodí zdravotní sestra	Otec pořád jen spí	Otcova postel je v přízemí
Otec moc nejí	Můj bratr u nás teď často zůstává	Jsem zmatená	Bojím se
Všichni jsou na mě moc hodní	Otec má rakovinu plic	Chci, aby se otec probudil	Nelíbí se mi všechny ty změny

Obr. 3

Někteří lidé, především ti se středně těžkým či hlubokým mentálním postižením, mají často omezené základy vědomí a nedokáží porozumět informacím o budoucnosti. Mohou pouze pochopit „*co se děje právě teď*“. Komplexní či abstraktní informace („*Otec má rakovinu plic*“) jsou obtížně pochopitelné. Aby mohli tyto informace

pochopit i jedinci s hlubším typem postižení, je třeba rozdrobit složitá sdělení do menších kousků týkajících se dějů, které se odehrávají „*právě teď*“. Pochopit špatnou zprávu může jedinec velmi dobře prostřednictvím zkušenosti (např. návštěva u mrtvého těla, opakované ujištění, že otcovo křeslo je prázdné a v domě je již jen matka).

4.1.3 Co se bude dít v budoucnu

Je mnohem těžší pochopit informace týkající se budoucnosti, než informace týkající se současnosti. Množství dílčích informací týkajících se budoucnosti, které jedinec je schopen pochopit, je ovlivněno:

- intelektem
- úrovní abstraktního myšlení
- vnímáním konceptu časovosti.

Níže uvádíme některé z možných kousků informací o tom, „*co se bude dít v budoucnu*“ v Příkladu č. 1:

Otci již nebude lépe	Otec zemře	Budu stále chodit do školy	Budu s otcem trávit tolik času, kolik jen budu moci
Otec bude příliš nemocný, aby se mnou mluvil	Budeme plánovat otcův pohřeb	Matka se o mě postará	Budeme hodně smutní
Otec možná půjde do nemocnice	Zdravotní sestry k nám budou chodit častěji	Bude nás navštěvovat hodně příbuzných a přátel	Matka nezemře

Obr. 4

Je třeba mít na paměti, že porozumění všem možným kouskům informací týkajících se budoucnosti může jedince zcela zaplavit, a to ať už jedince s mentálním postižením či zástupce intaktní populace. Je tedy třeba, aby bylo okolí truchlícího člověka schopno nabídnout jedinci adekvátní formu podpory (Tuffrey-Wijne, 2013).

4.2 Kdy lze začít s prohlubováním znalostí

Jak jsme již uvedli dříve, jedincův existující rámec vědomostí ovlivňuje, jakým způsobem, jak kvalitně a jak rychle může jedinec porozumět novým informacím. Ve snaze stanovit tento rámec je dobré zjistit:

- co nejpřesnější obraz tohoto rámce
- přesnost jednotlivých informací v něm obsažených
- jak snadno dokáže jedinec získat, uchovat a použít tento rámec vědomostí.

Jelikož tento rámec vzniká v průběhu celého života, není vlastně nikdy příliš brzy na to, abychom na tomto rámci začali stavět. Např. za účelem pomoci jedinci s mentálním postižením vyrovnat se s budoucím smutkem, je možné zařadit s předstihem následující doporučení:

- vzdělávání v oblasti smrti
- docházení na návštěvy k umírajícímu jedinci
- návštěva pohřbů nepříteli blízkých osob a známých
- zapojení truchlících rituálů po smrti domácího mazlíčka
- rozhovory s přáteli a příbuznými, kteří mají zkušenost se smrtí někoho blízkého
- využití mediálně známých kauz v televizi či novinách k ilustraci životních příběhů
- využívání deníku.

V některých případech může být budování základního rámce vědomostí časově náročné a může probíhat skrze sled bolestných životních zkušeností a událostí. Autorka uvádí, že v mnoha případech je vhodné začít jedince připravovat na budoucí špatné zprávy s dostatečným časovým předstihem. Záleží však vždy jen a jen na konkrétním jedinci, jeho přáních a povaze, kdy a zda vůbec je vhodné hovořit o budoucnosti. Někteří lidé s mentálním postižením jsou schopni chápat svět pouze skrze prožité zkušenosti, ačkoli opakované slovní vysvětlení prožité situace může toho učení zesílit. Pro některé osoby s mentálním postižením je nejlepší vyčkat, dokud se budoucnost nestane „*ted*“. Naopak pro jiné je důležité pochopit kritickou situaci dříve, aby tak mohli být dobře připraveni a schopni zapojit se do děje.

Někteří lidé nechtějí dopředu vědět, jaký vývoj bude ta či ona situace mít, jelikož by to u nich vedlo k přílišnému znepokojení a strachu z budoucnosti. Jiní na druhou stranu zvládnou problém lépe, když se na něj mohou předem připravit.

Tyto dva odlišné postupy lze ilustrovat prostřednictvím příběhu Karen Mackenziové (viz předchozí kapitola). Pokud by Karen nebyla informována o tom, že její otec umírá, pak by jeho smrt vnímala jako náhlou a zcela nečekanou, což může být pro následné vyrovnání se mnohem náročnější. Okolí člověka s mentálním postižením mnohdy přistupuje k tomu, že jedinci zatají pravdu s cílem uchránit ho od bolesti. Nicméně pouhým zatajením nelze dosáhnout toho, že pravda zmizí. Obvykle po čase vyplave na povrch a je prakticky nemožné od ní jedince zcela uchránit.

Pro ilustraci uvádí autorka dva odlišné scénáře k příběhu Karen Mackenziové:

Scénář 1: Karen je podporována ve zvládnání pouze aktuálních událostí

Představme si, že Karen je osoba, která obtížně chápe abstraktní pojmy, obtížně se orientuje v konceptu času a nejlépe chápe fakta a jistoty. Uvědomuje si, že její otec je velmi nemocný a nastalé změny ji velmi zarmucují a tísní. Nelíbí se jí, že jeho postel je v obývacím pokoji, postel přece patří do ložnice v 1. patře. Karenina matka jí vysvětluje, že otec je příliš slabý na to, aby mohl chodit do schodů. Odteď tedy bude postel v přízemí. Nevysvětlila ovšem, zda tento stav potrvá dny nebo týdny či zda se otec uzdraví nebo ne.

V průběhu několika příštích týdnů je Karen podporována v péči o otce. Jak otec chřadne, rodina a ošetřující personál jí vysvětlují jeho zdravotní stav jednoduchými slovy: „Otec už nezvládne dojít do koupelny, proto teď bude mít toaletu přímo u postele.“ „Otec už nemůže vstát z postele. Už ji neopustí.“ Pomáhají také porozumět jejím vlastním pocitům a pocitům ostatních lidí. Jednoho dne, když vidí svou matku plakat, vysvětluje zdravotní sestra: „Tvá matka je smutná, protože je otec nemocný. Je jí líto, že již nikdy nebude zdravý.“ Později, když sestra odejde, obejmě Karen svou matku a řekne: „Jsem smutná.“ A zeptá se: „Otec zemře?“ Její matka odpoví: „Ano, ale teď ještě ne.“ Když se Karen zeptá, kdy otec zemře, matka odpoví, že to neví.

Když započne proces umírání, hospicová sestra to sdělí rodině. Otec střídavě upadá do bezvědomí a je pravděpodobné, že nebude žít déle než několik dní. V tomto bodě je

Karen sdělilo, že otec brzy zemře. Karenina matka a bratr tráví u otce hodně času a Karen se k nim často přidává.

Karen je zrovna ve škole, když její otec zemře. Její bratr pro ni přijede, aby jí tuto zprávu sdělil a odvezl ji domů. Je velmi zarmoucená, když vidí svého otce, třese s ním a opakuje „Vzbud' se! Vzbud' se!“. Jeden z učitelů, který si je s Karen blízký, přišel také, aby ji podpořil. Její rodina je příliš zarmoucená, aby tak mohla učinit.

Karen je plně zapojena do pohřbu. Během dalším měsíců o otci často společně hovoří.

Scénář 2: Karen je podporována ve zvládnání aktuálních i budoucích událostí

Ted' si představme, že Karen je osoba, která je schopna porozumět budoucnosti a obvykle reaguje dobře, pokud ví, co nastane. V tomto případě Karen ví, že její otec má rakovinu plic, jelikož její rodina (včetně otce) a zdravotnický personál ji na to připravili. Když se před šesti měsíci zeptala otce, zda zemře, odpověděl jí: „Ano. Tato rakovina je velmi vážná a zemřu na ni. Ale nevím, kdy.“ Její rodina často opakovala, že chtěli prožít zbývající měsíce s otcem tak šťastně, jak jen to lze. Matka se Karen často ptala, co s otcem dělá nejraději a co by ještě chtěla prožít. Karen uvedla, že by se s rodinou chtěla podívat k moři. Rodina se tedy vydala v létě na týdenní dovolenou k moři a Karen bylo vysvětleno, že se jedná o speciální dovolenou, jelikož je otcova poslední. Několik měsíců před smrtí si otec povídal s Karen o svém pohřbu. Zeptal se jí, jaké písně má nejraději, a společně sepsali soupis nejoblíbenějších, které mají zaznít na pohřbu. Zeptal se jí také, zda by si chtěla na památku ponechat některou z jeho věcí. Karen řekla, že by si ráda vzala jeho hodinky, ale že by si je měl prozatím nechat, aby věděl, kolik je hodin.

Když začalo být jasné, že má otec před sebou posledních pár týdnů života, sestry s pomocí matky sdělily Karen, že otec je už tak nemocný, že bude muset odteď zůstat v posteli, a že už mu nebude lépe. Karen se nezeptala, zda otec brzy zemře, sestra tedy řekla: „Myslíme si, že Tvůj otec již nebude dlouho žít. Myslíme si, že brzy zemře.“ Karen na to neodpověděla, ale později toho dne řekla matce: „Kdy otec zemře?“ Matka odpověděla: „Sestry to neví jistě. Ale myslí si, že zemře během několika týdnů.“

Karen se rozhodla, že nebude po tuto dobu chodit do školy, protože chce být doma, až otec zemře. Karen pomáhala matce a sestrám při péči o otce, přípravě nápojů a nákupu květin k otcově posteli.

Karenin otec zemřel o týden později v blízkosti své ženy, dcery a syna. Karen si vzala na otcův pohřeb jeho hodinky a ukazovala je všem příbuzným a známým.

Nelze říci, že jeden scénář je lepší než druhý. V obou je Karen podporována při zvládání obtížných životních situací. Jakým způsobem tato podpora funguje a do jaké míry je budován její rámec vědění, závisí na jejích potřebách a potřebách její rodiny. Správné na obou scénářích bylo následující:

- v obou případech byl vzat v úvahu Karenin stávající rámec vědomostí
- byla vzata v úvahu Karenina schopnost porozumění; ta ovlivnila jak velikost, tak objem nových kousků informací
- Karen byla různými způsoby podporována v získávání nových vědomostí – prostřednictvím vysvětlení a praktické zkušenosti
- všichni včetně rodiny a zdravotnického personálu participovali na výstavbě Karenina rámce vědění
- Karen byla dobře podporována, stejně tak i její matka.

Zprostředkování informace jako „Otec má rakovinu“ nebo „Otec umírá“ nemusí jedinci s mentálním postižením dávat žádný smysl, jelikož mnoho vyplňujících informací může chybět. Nelze se domnívat, že jedinec s mentálním postižením chápe spojení mezi nemocí a jejím důsledkem v budoucnosti, nebo příčinou, která se odehrála v minulosti. Pro osoby, které získávají znalosti prostřednictvím zkušenosti, bude pravděpodobně sdělení „Otec umírá“ dávat smysl až v posledních dnech, kdy je otec značně zmatený či upadá do bezvědomí. Teprve tehdy může tento kousek informace zapadnout do jedincova rámce.

Lidé se lépe vypořádávají s životními situacemi, když chápou, co se děje a mohou se připravit na budoucnost. Měli bychom proto předávat jedincům s mentálním postižením tolik informací, kolik jsou schopni pojmout, a tak rychle, jak je jim to příjemné. Je necitlivé předávat informace, které jedinec nedokáže přijmout či nechce slyšet.

Není také dobré předávat příliš mnoho informací najednou. Pokud jedinec pokládá otázky a jasně chce na ně získat odpovědi, pak je to zcela v pořádku. Je ovšem potřeba ujistit se, že jsou rozmělněny do odpovídajících oddílů a vhodně opakovány s tím, jak plyne čas. Míru porozumění pro promyšlení dalšího postupu výkladu lze zjistit tím, že jedinec vysvětlí získané informace svými slovy zpět (Tuffrey-Wijne, 2013).

4.3 Může přemíra informací způsobit jedinci citovou újmu?

Mnoho jedinců s mentálním postižením bude s pomocí okolí reagovat na nově nastalou situaci poměrně dobře. Přesto existují jedinci, kteří si nepřejí být informováni o špatných zprávách, jelikož by je to příliš rozesmutnilo, vyděsilo a sklíčilo. Nabízí se tedy otázka, jak lze zjistit, kolik informací bychom měli tomu kterému jedinci sdělit či zda je pro něho lepší některé z nich zadržet. Nejjednodušší je, když jedinec sám jasně stanoví, kolik informací chce od svého okolí dostat. Zde je potřeba mít na mysli, že mnoho osob s mentálním postižením má tendenci reagovat afektivně a v pozitivním směru, je tedy pravděpodobné, že na otázku „Mám ti o tom povědět víc?“, odpoví kladně. Je tedy dobré podrobovat tyto odpovědi kritice a svou otázku několikrát zopakovat v různém časovém odstupu a kontextu, abychom měli jistotu, že je to jedincovým pravým přáním (Tuffrey-Wijne, 2013).

4.4 Náhlé špatné zprávy

V případě nečekaných a náhlých špatných zpráv musí jedinec učinit velký krok z jedné reality do zcela nové. V případě náhlého úmrtí blízké osoby není postupné sdělování informací možné, nosná informace („*Otec zemřel*“) musí být sdělena okamžitě, neboť je potřeba, aby jedinec s mentálním postižením pochopil bezprostřední změnu okolností. Není k dispozici žádný čas ani prostor pro budování postupného povědomí, posuzování jedincovy úrovně chápání smrti ani zvážení jeho schopností vypořádat se s novou situací. Špatné zprávy nemohou být ignorovány či odsouvány, budování znalosti a pomoc se zvládáním nově nastalé situace přijde na řadu později.

Nečekané špatné zprávy by měly být jedinci předány prostřednictvím jednotlivých a jednoduchých kousků informací, a to jednoduchým jazykem bez slangových termínů, např. „*Otec zemřel*“ nebo „*Matka musí jít do nemocnice*“. Na tyto informace později

nabalujeme další, chybějící informace, s cílem pomoci jedinci co nejdříve pochopit plný význam špatné zprávy a pomoci mu vyrovnat se s novou životní situací.

Je pravděpodobné, že plný význam, závažnost a důsledky nově nastalé situace budou jedincem pochopeny až s odstupem času, jak se měnící se realita stane součástí jedincova života, potažmo jeho rámce vědění (Tuffrey-Wijne, 2013).

4.5 Nesouhlas se sdělováním špatných zpráv

Irene Tuffrey-Wijne popisuje ve své knize *How to Break Bad News to People with Intellectual Disabilities* svou zkušenost, že ve většině případů, kdy je třeba sdělit člověku s mentálním postižením špatnou zprávu o zdravotním stavu jeho příbuzného či dokonce jeho samotného, se okolí rozhodne jedinci zprávu nesdělít. Téměř vždy pak nositelem tohoto rozhodnutí je rodina sama. Často příbuzní a rodina vypovídají, že se nedokáží vyrovnat s reakcí, kterou toto sdělení vyvolá, že je jednodušší o této situaci pomlčet, jelikož se bojí, že nebudou schopni jedinci nabídnout pomoc při truchlení. Ať už je důvodem k zamlčení špatných zpráv cokoli, lze tomuto rozhodnutí oponovat:

- Zamlčení špatných zpráv nezpůsobí, že tyto zprávy přestanou existovat.
- Je pravděpodobné, že pravda jednoho dne vyjde najevo (*Otec zemřel, Sestra se bude stěhovat na univerzitu*) – pokud tyto možnosti nebudeme předjímat a nebudeme s nimi do budoucna pracovat, stanou se nečekanou zprávou, se kterou je mnohem těžší vypořádat se a která s sebou nese větší riziko komplikovaného smutku.
- Sdělování špatných zpráv není nikdy jednoduché. Tím spíše, odkládá-li se na později.
- Existují důkazy, že si lidé lépe poradí se situací, ve které se dobře orientují, a kterou chápou.
- Zamlčení takto důležité informace či dokonce lež může zničit přátelské pouto důvěry navázané s jedincem s mentálním postižením (2013).

5. Zármutek v rodině a jeho specifika

5.1 Životní fáze

Carter a McGoldrick zjistili, že všechny rodiny procházejí během svého vývoje určitými stádii. Patří mezi ně životní události a fáze jako je narození, začátek školní docházky, utváření prvních partnerských vztahů, zahájení profesního života, svatba, narození dětí, odchod do důchodu a samozřejmě také smrt (1985, in Grey, 2013). U mnohých jedinců s mentálním postižením však některé z těchto fází nenastanou. Z tohoto důvodu mohou často tito jedinci pociťovat snížení svého potenciálu a vyloučení z rodinných rituálů. Pracujeme-li se zármutkem jedince s mentálním postižením, měli bychom vzít v úvahu také odlišné či chybějící životní zkušenosti. Splnění základních vývojových úkolů může být jedincům s mentálním postižením nedosažitelné – jedná se např. o odchod z domova, nalezení partnera a vytvoření fungujícího svazku, narození dětí, role prarodiče a další. Následkem toho jedinci s mentálním postižením neprožívají své vlastní životní fáze, ale často prožívají život skrze životní fáze ostatních osob - svých přátel, rodičů, blízkého okolí (Grey, 2013).

Vzhledem k řečenému je pravděpodobné, že rodiny s jedincem s mentálním postižením budou prožívat smutek odlišným způsobem než rodiny, které všechny či alespoň většinu těchto rituálů absolvovaly. Níže uvádíme hlavní rysy definované Alanem Carrem (kniha *Family Therapy: Concepts, Process and Practice*). Tyto body jsou užitečné pro uvědomění si, jak mohou tyto rodiny zvládat ztrátu otce či matky dospělého jedince s mentálním postižením:

- Po ztrátě blízké osoby často v těchto rodinách nenásleduje intenzivní diskuze, výměna názorů či dokonce konfliktní situace.
- Nelze říci, že deprese a smutek jsou u těchto rodin všeobecnou reakcí.
- Nevyjadřování emocí nemusí v těchto rodinách nutně znamenat, že v budoucnu nastanou komplikace v přizpůsobení se této nové situaci.
- Kvalita vztahů uvnitř rodiny se může následkem ztráty změnit. Zatímco podpůrné prostředí může i nadále zůstat podpůrné, narušené vztahy a konfliktní jednání se mohou následkem stresu ze ztráty ještě více prohloubit (Carr, 2000, in Grey, 2010).

Worden definuje tři hlavní faktory, které ovlivňují způsob, jakým se rodina vypořádá se ztrátou milovaného člena. Prvním faktorem je role, jakou zesnulý zastával v rodině. Dále je to způsob, jakým byla řízena emocionální integrace uvnitř rodiny. A nakonec rozhoduje také fakt, zda rodiny podporují nebo naopak potlačují vyjadřování emocí (2003, in Grey, 2010).

Sdílené truchlení uvnitř těchto rodin může být vnímáno jako velmi obtížné a bolestivé, a jedinci tedy nesou svůj smutek v izolaci. Nejedná se o smutek interakční, nýbrž individuální. Je jednoznačné, že dynamika uvnitř rodiny je změněna již od samého počátku, kdy se narodilo dítě s postižením, a kdy se její počínání vyvíjelo tak, aby se co nejlépe přizpůsobilo potřebám dítěte (Grey, 2010).

Truchlení v rodinách s jedincem s postižením může být kromě neprožití významných životních fází ovlivněno také životními komplikacemi: ztrátou, kterou zažili rodiče při narození dítěte s postižením, strachem stárnoucích rodičů o budoucnost dítěte s postižením a dalšími velmi komplexními a komplikovanými emocemi, jejichž popis kvůli svému rozsahu nelze zařadit do této práce.

5.2 Rodič s mentálním postižením a ztráta dítěte

Mnoho žen i mužů s mentálním postižením touží, stejně jako zástupci intaktní populace, po dítěti. Setkávají se však s mnoha obtížemi a pouze zřídka se toto přání stane realitou. V některých případech žena s mentálním postižením otěhotní po násilném či incestním pohlavním styku či znásilnění. Stejně tak ale existují ženy, které se samy, či se svým partnerem rozhodnout mít dítě. Rodiče s mentálním postižením a postižením obecně jsou však vystaveni mnoha překážkám a diskriminaci ze strany společnosti a často i odborné veřejnosti, kteří předpokládají, že nejsou schopni plnit rodičovské povinnosti a nemělo by jim být dáno stát se rodiči.

Stejně jako v jiných oblastech života, i v oblasti přípravy na rodičovskou roli jsou jedinci s mentálním postižením opomíjeni či je jim tato forma edukace, jakožto i role, odpírána. Po narození dítěte často tyto rodiny žijí s dluhy, na hranici chudoby, ve společenské izolaci, dostává se jim nedostatečná podpora ze strany zdravotnických i sociálních služeb (Blackman, 2003). Booth a Booth (1994, in Blackman, 2003) uvádějí, že v případě rodičů s mentálním postižením je odborníky posuzována hodnota jejich rodičovské role v závislosti na tom, jak jsou hodnoceni sami jako lidské bytosti.

Ze své zkušenosti Noelle Blackman uvádí případy osob s mentálním postižením, které truchlily nad smrtí svého rodiče a u kterých se v průběhu terapeutického procesu prokázalo, že klíčovou ztrátou způsobující jejich smutek, je ztráta dítěte, která ztrátě rodiče předcházela. Jednalo se o případy, kdy si rodič nepřál, aby jejich potomek s mentálním postižením měl dítě, či se dokonce zasadil o tom, aby mu bylo dítě po narození odebráno. Děti nám dávají pocit kontinuity, nenaplněná mateřská či otcovská role tak může jedince s mentálním postižením uvést do kontaktu se silným pocitem jeho vlastní smrtelnosti a konečnosti smrti. Poté, co navíc ztratí i svého rodiče, stane se jedinec obětí široké škály pocitů, jako je smutek, zloba, vztek či vina (2003).

5.3 Osoba s mentálním postižením a ztráta rodičů

William Worden ve své knize uvádí (2001), že smrt rodiče je jednou z nejzásadnějších ztrát v životě dítěte. U osob s mentálním postižením může toto cítění přetrvávat do dospělého věku, protože mnozí jedinci s mentálním postižením zůstávají závislí na svých rodičích i v dospělosti.

Foundation for People with Learning Disabilities na svých webových stránkách uvádí, že více než polovina osob s mentálním postižením žije doma, z toho nezanedbatelné množství s rodiči staršími 70 let (*Learning Disability Statistics: Support*).

Osoby s mentálním postižením mají se svými rodiči často velmi hluboký vztah, zejména žijí-li ve společné domácnosti. Ztratí-li pak svého rodiče, ztratí v něm také svého nejlepšího přítele. K této už tak velké ztrátě se navíc mohou přidružit ztráty návazné (Kauffman, 2005, Blackman, 2003) – nutnost opustit domov a odstěhovat se do pobytového zařízení (ztráta domova), s tím související ztráta svobody, ztráta stálosti a rutiny (ztráta předvídatelnosti světa) a další (Kauffman, 2005).⁹ Navíc může takto hluboká ztráta oživit smutek a bolest z dřívějších ztrát – a to především, nebyly-li tyto dřívější ztráty zpracovány.

V případech, kdy zemře jeden z rodičů, se často péče o potomka s mentálním postižením stává velmi těžkou a obtížnou, tím více, je-li rodič vysokého věku. Rodinná rovnováha může být touto ztrátou narušena a nezřídka se stává, že zbývající rodič o jedince s mentálním postižením nedokáže pečovat vůbec (Worden, 1983, in Blackman,

⁹ Shrnutí viz Štaffová, 2012.

2003). Toto může nastat zejména v případech, kdy zemřel rodič-pečovatel, silná autorita či rodič takové fyzické kondice, která mu dovoľovala vykonávat fyzicky náročné úkony spojené s péčí a podporou jedince s postižením (Blackman, 2003).

Vztah mezi rodičem a potomkem s mentálním postižením bývá často oboustranně závislý. Tato vzájemná závislost se může ukazovat na různých úrovních: emocionální, praktické a/nebo finanční (Thompson, 2002, Magrill, 1997, in Blackman, 2003). V tomto ohledu jsou zajímavé případy, kdy se situace obrátí a jedinec s mentálním postižením se sám stane pečovatelem o svého křehkého postaršího rodiče - převezme starost o nakupování, úklid a vaření. V takovýchto případech může úmrtí rodiče a s tím spojené stěhování do pobytového zařízení, vést u takto emancipovaného a samostatného jedince k pocitům nešikovnosti a nepotřebnosti (Oswin, 1985, 1991, in Blackman, 2003).

Noelle Blackman ve své knize *Loss and Learning Disability* hovoří o své zkušenosti z terapeutické praxe: Jednou z nejtěžších úloh truchlících osob s mentálním postižením, se kterými měla možnost pracovat, bylo připustit a vyjádřit zlobu vůči svému zesnulému rodiči. Tato zloba se může vztahovat k obviňování rodiče za vlastní postižení, za celoživotně nastavovaná omezení, jedinec může vinit rodiče za opuštění a umístění do pobytového zařízení, za to, že byl celoživotně vnímán jako neinteligentní a nešikovný člověk či za hrubé chování a ponižování či dokonce týrání. Strickler (2001, in Blackman, 2003) hovoří v tom smyslu, že děti s mentálním postižením mnohdy postrádají specifické chování, které děti bez postižení používají k poutání pozornosti svých rodičů. Jako důsledek toho děti s mentálním postižením mohou méně často navazují silné pouto se svým rodičem a častěji tak v těchto rodinách může docházet k týrání (Valentine, 1990, in Blackman, 2003).

Když není zloba prožita a plně zpracována, může se během truchlení ze ztráty rodiče vynořit na povrch také bolest ze *ztráty toho, co mohlo být*. Již Freud napsal, že každá lidská bytost zažívá vnitřní konflikt mezi láskou a nenávistí. Ztráta rodiče, jakkoli významná téměř pro kohokoli, může být pro jedince s mentálním postižením ztrátou velmi komplexní, protože doprovodných ztrát v rámci vztahu může být více a mohou být velmi komplikované. Někdy může být absence vřelého pouta s rodičem vnímána jako ztráta ještě před tím, než rodič zemře (Blackman, 2003).

6. Výzkumná část

6.1 Schéma a typ výzkumu, výzkumná metoda

Existuje mnoho pohledů na kvalitativní výzkumnou strategii. Tato metoda byla v minulosti často chápána jako pouhý doplněk kvantitativního výzkumu, dnes již však zastává srovnatelnou pozici. Velmi komplexní definici kvalitativního výzkumu podává Creswell (1998, in Hendl, 2012): „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociologického nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“

Kvalitativní výzkum využívá relativně málo standardizované metody získávání dat. Hlavním výzkumným nástrojem bývá výzkumník sám. Sběr a analýza dat představují obvykle časově náročné procesy, přičemž získaná data jsou těžko zobecnitelná na obecnou populaci či na jiné prostředí a výsledky navíc mohou být ovlivněny osobností výzkumníka. Na druhé straně výzkumníkovi zprostředkovává hluboký vhled do sledovaného fenoménu. Výsledkem je tedy podrobný popis zkoumané oblasti, v jehož rámci výzkumník provádí podrobnou komparaci případů, sleduje jejich vývoj a studuje příslušné procesy. Kvalitativní výzkum zasahuje hluboko do zkoumaného fenoménu (Hendl, 2012).

Tato studie využije metodologie kolektivní případové studie. V případové studii usiluje výzkumník o detailní studium případu, konkrétně o sběr velkého množství dat od jednoho, v případě kolektivní případové studie, pak od několika subjektů. Předpokládaným výsledkem případové studie je, že prostřednictvím pochopení jednoho či několika případů lze lépe porozumět případům podobným tím, že je původní případ vsazen do širších souvislostí (Hendl, 2012). Podobně jako se vyjadřuje Stake (1995, in Hendl, 2012), i v tomto výzkumu byl zvolen tento typ studie s očekáváním, že sledováním více případů získáme větší vhled do této tematiky.

6.2 Výzkumný vzorek, sběr dat a jejich analýza, pilotní studie

Mezi hlavní metody sběru dat v empirickém výzkumu patří naslouchání vyprávění, kladení otázek a získávání odpovědí. Pro tuto studii bude použit typ narativního

rozhovoru, jelikož metoda volného vyprávění poskytuje osobám s mentálním postižením větší volnost při vyjadřování jejich pocitů. U cílové skupiny osob s mentálním postižením nepřináší metoda otázka-odpověď kýžené výsledky (Hendl, 2012).

6.2.1 Oslovené organizace

Ke spolupráci bylo osloveno 9 pražských pobytových zařízení a stacionářů pro osoby s mentálním postižením. Z 9 oslovených reagovala pouze jedna organizace, a to se zamítavou odpovědí. Žádosti tedy byly za měsíc odeslány znovu, tentokrát navíc 2 mimopražským organizacím, organizace se zamítavou odpovědí již nebyla oslovena. Z 10 oslovených organizací tentokrát přišly 3 zamítavé odpovědi a jedna kladná odpověď.

Ke spolupráci svolila známá pražská organizace zaměřená na chráněné bydlení, denní stacionář a osobní asistenci osobám s mentálním postižením. Kontaktní osoba v organizaci nabídla spolupráci na výzkumu ostatním zaměstnancům, z nichž se přihlásily dvě pracovnice, které společně vytypovaly jednu klientku. Následně byla domluvena společná schůzka za účelem bližšího seznámení s výzkumem. Výzkum obě pracovnice oslovil a rozhodly se, že vytipované klientce nabídnou účast ve výzkumu. Klientka s výzkumem souhlasila, a tím započaly společné rozhovory.

Zatímco probíhaly schůzky s touto klientkou, byla rozeslána třetí vlna žádostí o spolupráci, tentokrát do mimopražských organizací a také do již oslovených pražských organizací, které na předchozí výzvu nezareagovaly. Z celkových 9 oslovených jsme obdrželi nazpět 2 zamítavé odpovědi a 1 kladnou. Kladná odpověď přišla z již dříve oslovené organizace, tentokrát však byla adresována jiné osobě, kterou výzkum zaujal. Nejprve jsem byla pozvána na osobní pohovor k řediteli organizace, dále potom na pohovor k sociální pracovníci vytipovaného klienta. Scénář dalšího postupu byl shodný s předchozím případem.

Třetí subjekt byl do výzkumu získán mou příbuznou v rámci nezávazného rozhovoru. Shodou okolností tento subjekt žije v jednom z oslovených zařízení, a to konkrétně v tom, jehož vedení mělo vůči zkoumanému tématu výhrady (viz níže).

Shrnutí:

Celkem bylo rozesláno 28 žádostí o spolupráci. Zpět přišlo 6 zamítavých odpovědí, z toho:

- 3 byly zdůvodněny absencí vhodných subjektů k výzkumu
- 2 byly odůvodněny tím, že v úvahu připadající jedinci truchlí velmi intenzivně a zapojení do výzkumu by jim mohlo uškodit
- 1 odpověď se týkala samotného tématu výzkumu, se kterým oslovený jedinec, ředitel dané organizace, nesouhlasil a nepovažoval ho za zkoumatelné a smysluplné. Pan ředitel zprávu rozeslal i s uvedeným komentářem svým podřízeným, z nich se však nikdo ke spolupráci nepřihlásil. S organizací však nakonec spolupráce byla navázána, jelikož s výzkumem souhlasila jedna klientka a jako prostředník komunikace se do spolupráce zapojila její osobní asistentka.

Přijaty byly 2 souhlasné odpovědi ke spolupráci.

6.2.2 Způsob sběru dat

Data byla sbírána v následujících stupních:

- Iniciační, vstupní rozhovor sloužil k lepšímu seznámení mezi výzkumníkem a zkoumaným subjektem. Této fázi byl věnován dostatek času za účelem navázání bezpečného pouta mezi oběma, rozhovorům byl nezřídka přítomen také pečovatelský personál. V této fázi hovořil o svém životě jak zkoumaný subjekt, tak, z důvodu lepšího poznání, i výzkumník.
- Průběžné rozhovory probíhaly obvykle 1x týdně po dobu obvykle 2 měsíců. Doba strávená se subjekty byla velmi individuální, záleželo jak na daném klientovi, tak i na kvalitě a hloubce navázaného vztahu. Rozhovory byly vedeny velmi volnou formou. Samotné téma truchlení bylo výzkumníkem otevíráno zřídka, nejčastěji probíhal hovor na volné téma a bylo zcela na subjektech, zda dané téma chtějí otevřít.
- V počátcích výzkumu byly jako doplňující metoda zkoumání využity také rozhovory s pečujícím personálem. Rozhovory sloužily zejména k upřesnění

osobních anamnestických dat a údajů z rodinné anamnézy. Správnost a přesnost faktických údajů ze života zkoumaných subjektů však neměly pro výzkum žádnou relevanci, a proto byly rozhovory velmi záhy přerušeny.

- Finální, výstupní rozhovor sloužil ke shrnutí a zopakování, za jakým účelem rozhovory probíhaly, výzkumník jej také využil k poděkování za spolupráci a rozloučení se subjektem.

6.3 Etické otázky

Bell (2000, in Punch, 2008) definuje hlavní etické požadavky výzkumných prací. Níže si dovoluujeme uvést komentář k otázkám týkajícím se této práce.

Informovaný souhlas: Velký důraz byl v této práci kladen na podávání jasných a srozumitelných informací všem osobám zapojeným do projektu. Vybrané osoby byly předem informovány o zaměření a cílech výzkumu, míře jejich zapojení, časovém rámci a časové náročnosti výzkumu. Vybrané osoby měly k dispozici dostatek času na rozmyšlenou, aby byla zachována co největší možná míra dobrovolnosti. Jak uvádí Steane (2004, in Punch), zejména v kvalitativním výzkumu se nejedná vždy o zcela upřímný souhlas. U osob s mentálním postižením se navíc nezdá objevovat tendence reagovat pozitivním způsobem. Jedná se o pozitivní reakci bez ohledu na pravý psychický stav, tedy o reakci v sociálně žádaném směru. Příčinou tohoto jednání je pocit nejistoty, odpovědí-li negativně (Sigelman, Budd, Winder, Schoenrock a Martin, 1982, in Luchterhand, Murphy, 1998).

Diskrétnost a anonymita: Vzhledem k citlivému tématu bylo respektování důvěrného charakteru poskytnutých informací jedním z nejdůležitějších dodržovaných pravidel. Autor se zavazuje udržet v tajnosti všechny citlivé údaje jako jména, data narození či jiné informace zprostředkovávající možnou identifikaci subjektů.

Poctivost a důvěra: V rámci výzkumu bylo navázáno přátelské pouto mezi výzkumníkem a zapojenými jedinci. Tyto dvě hodnoty jistě přispěly ke zdárnému průběhu výzkumu.

Reciprocita: Zapojené osoby měly možnost profitovat ze zprostředkovaného sociálního kontaktu a zajímavé možnosti stát se důležitými osobami ve výzkumném bádání. Bylo výzkumníkovým cílem, aby zapojené osoby měly možnost vytěžit ze společně stráveného času maximum jako dík za jejich vynaložený čas a ochotu sdílet toto citlivé téma. Na základě iniciačních rozhovorů bylo definováno, jakou aktivitu subjekt rád vykonává či by si přál vykonávat, a té se společně s výzkumníkem věnoval napříč celým výzkumem. V jednom případě se jednalo o společné vaření a pečení, v dalším případě o společné návštěvy kavárny, dále se jednalo a nezávazné povídání o životě.

Emoční bezpečí: Jedním z nejdůležitějších principů autorova výzkumného bádání byl princip neuškodit, který měl po celou dobu výzkumu přednost i před samotným výzkumným cílem. Z tohoto důvodu nebyli k účasti výzkumu nakonec po poradě s ošetřujícím personálem vybráni dva jedinci s příliš čerstvou ztrátou. Citlivá témata byla diskutována opatrně a s ohledem na jedincovu psychiku. Subjektům bylo kladeno na mysl, že otevírané otázky nemusí být zodpovězeny a toto bylo dodržováno.

6.4 Rozhovory s osobami s mentálním postižením

M.

M. byla k výzkumu oslovena mou příbuznou a ihned s ním souhlasila. M. posledních 10 let žije v chráněném bydlení jedné mimopražské organizace. Jedná se o jedenapadesátiletou ženu s velmi praktickým přístupem k životu. Je také velmi samostatná a pracovitá – každý den dojíždí sama autobusem více než hodinu do práce. Po ztrátě své matky žila celých 10 let se svou sestrou, která je rovněž osobou s mentálním postižením, sama v jejich domě. Sestry si samy vařily a uklízely, bez zásahu sestřenice by pravděpodobně v domě žily i nadále. Její sestra žije v jiném pobytovém zařízení, dále má jednu sestru bez postižení, ta žije v Praze. M. má velmi osobitý smysl pro humor, ráda odpočívá a dívá se na televizi. O matku přišla před 20 lety a se ztrátou je srovnaná, smutné pocity ovšem zůstávají.

K setkávání s M. docházelo s nejmenší intenzitou a pravidelností ze všech zúčastněných subjektů. Setkání vždy byla věcná, M. své myšlenky formulovala velmi jasně a výstižně.

Nejdůležitější úryvky rozhovorů:

Jaká byla Vaše maminka?

- Byla hodná, no. My jsme rodiče měli hodný. I babičku a dědečka. Už nežijou. Kdyby žili, tak nejsme v ústavech.

A co Vaše sestra?

- Aspoň kdyby po práci za mnou přišla. Ani to ne.

A chybí Vám?

- Moc. Dřív volala aspoň a teď nějak nevolá.

Byla jste teď někdy na hřbitově?

- Už hodně dlouho ne.

A chtěla byste?

- Chtěla. Koupila bych jim karafiáty. Babičce s dědou a mamince a tatínkovi.

- Babička mi říkala, že se mít tak dobře nebudu, až umřou rodiče. A je to tady. Jako kdyby to tušila. Babička mě furt hnala do vdavek. Ale já nechtěla mít děti. ... Nedožila se toho. Ani mamka ne.

A litujete, že jste neměla děti?

- Lituju. Teď už je pozdě.

A jaká byla Vaše maminka?

- Hodná. Usměvavá. Dělal u telátek. Já taky chtěla pracovat u telátek. Maminka říkala: „Jak skočíš do JZD jednou nohou, tak ti ji useknu.“ Ona to myslela v legraci. Oni mi neubližovali. Tatínek byl tesařem vyučeněj.

- To už se nevrátí...

A na co zemřela Vaše maminka?

- Na cukrovku. Ona nedržela dietu. Protože tatínek odešel. Ani na nás nekoukala... Už jí bylo všechno jedno. Měli se strašně rádi.

- Sestřenice nás dala do ústavu, protože jsem ten barák neutáhla.

Kolik Vám tehdy bylo let?

- To mně bylo 30 let. Ve 40 jsem šla do ústavu. Udělala to fikaně (sestřenice, pozn. aut.). Proto ji od té doby nenávidím a přeju jí všechno nejhorší.

Jaké to bylo, když maminka umřela? Bylo to těžké?

- Bylo. Peníze nám nestačily, já jsem neuměla hospodařit a s penězma. Co jsem viděla, to jsem nakoupila a pak jsem prodávala věci z baráku.

A myslíte někdy na rodiče?

- Myslím.

A na co přesně?

- Jak jsme se měli dobře.

Býváte ještě někdy smutná?

- Někdy jo.

- Nejsme tady furt věčně.

- Když jsem dala psa utratit, taky jsem brečela. Už jsem ho nemohla uživit.

Kde zemřela maminka?

- V nemocnici. Na cukrovou úplavici. Po návštěvě když jsme tam byli. A když zemřela, tak nám pan doktor ukázal její kartu.

Jak jste se to dozvěděla?

- To měla v tom... v ležstrech.

To muselo být těžké.

- To bylo. Táta na srdce... proto já mám srdíčko jako chabrus. ... Oslepla na oči. Povídala: „To je zatracenej život když já nevidím.“ Tak hodnej člověk a ona oslepla.

Myslíte, že je to nespravedlivé nebo to patří k životu?

- *Nespravedlivý.*

L.

Narodil se před 64 lety. Jeho rodiče pocházeli z Rakouska. Celý život strávili v bytě na Praze 5, poté, co zemřel otec, v bytě na Praze 2. Tatínkovi bylo 73 a mamince 83, když zemřeli. L. měl také sourozence, kteří rovněž zemřeli, nepamatuje si však na ně. Je velmi samostatný, umí vařit i pečovat o domácnost. Když musela matka do nemocnice, zůstal doma sám, pomáhala mu však pečovatelská služba. L. si zakládá na své šikovnosti – je zručný fotograf a rozumí technice, umí dobře vařit. Svě jedině žijící příbuzné má ve Vídni a rád by je viděl. Často mluví o cestování a ještě by se rád podíval do nějaké cizí země. L. poslední dva roky po smrti matky žije v chráněném bydlení. Líbí se mu zde, nicméně ho někdy rozčiluje chování ostatních residentů. Již 15 let dochází každý týden na fotografický kroužek. Matka odešla do nemocnice na začátku ledna 2013, na jeho konci pak zemřela a v květnu se L. odstěhoval do zařízení, ve kterém zůstává doteď.

S L. docházelo ke schůzkám v horním patře pobytového zařízení, kde jsme nebyli rušeni. Pro každou schůzku jsme si vždy týden předem zvolili náplň – jelikož L. rád vaří a peče, věnovali jsme se vždy první polovinu setkání přípravě jídla, během druhé poloviny jsme pak společně jídlo konzumovali a povídali si. S L. jsme navázali nejsilnější pouto ze všech zapojených klientů, k setkávání také docházelo v nejkratších intervalech a kontakt trval nejdéle a trvá dodnes.

Nejdůležitější úryvky rozhovorů:

Jak Vaši rodiče zemřeli?

- *Já jsem zavolal záchranku a odvezla ji do nemocnice ve Faustově domě, potom ji převezli do Londýnský a tam umřela. Táta umřel v nemocnici na Karlově náměstí. Už jsou oba dolu.¹⁰ Už jsou spálený.*

O smrti maminky se dozvěděl od příbuzných, přišli mu to říct. „*Pak jsem byl 2 měsíce smutnej. Plakal jsem. ... Byl jsem dlouho smutnej, když zemřeli oba. ... Je mi líto, že šli dolů. Ale život je takovej.*“

¹⁰ „Už jsou dole“ nebo „už jsou dolu“ znamená, že někdo zemřel.

Jaký byl pohřeb?

- *Smutný. Už tam má jméno na tom hřbitově, už tam má jméno. Chtěl bych mít nějakou rodinu, když mi rodiče zemřeli. Chtěl bych mít rodinu, abych mohl jet třeba do Vídně.*

Klade otázky nazpět: *Vaši rodiče jsou dolu nebo spálený? Už je z nich kostra?*

Stýská se Vám po rodičích?

- *Stýská. Už je nemám, už je nemám. Už jsou v hrobě. Už jsou popel. Musím jít na hřbitov. Víc se mi líbí, když jsou spálený, rodiče to tak chtěli.*

Co děláte na hřbitově, když tam jste?

- *Vzpomínky tam mám v hlavě.*

- *Já si chodím za rodičema na hřbitov zavzpomínat. Škoda, že nemůžou odpovědět.*

Slyší Vás?

- *Ne.*

A proč na ně tedy mluvíte?

- *Abych zavzpomínal.*

Na co nejraději vzpomínáte?

- *S maminkou jsme byli v Peci a ušli jsme za týden 200 km. (Výletů se otec nezúčastňoval, protože byl už starý, byl o 14 let starší než matka, pozn. aut.).*

J.

Narodila se před 51 lety v Praze. Celé dětství prožila v Nuslích v bytě 1+1, který obývala společně se svou mladší sestrou, matkou a jejími rodiči. O svém otci nikdy nehovoří. Je velmi samostatná a pětkrát v týdnu pracuje v chráněné dílně. Má mnohaletého přítele, se kterým se pravidelně několikrát v týdnu setkává v jejich bytě, který obývá společně s dalšími 7 spolubydlícími. Má ráda hudbu a módu. Je velmi šikovná a samostatná.

Nejdůležitější úryvky rozhovorů:

- *Já jsem byla úplně v šoku, když ségra přilítla a povídá: „Volej nemocnici, naše máma umřela.“ Já byla úplně... úplně jsem nebyla k zastavení. Úplně to bylo hrozný, fakt jo.*

Jak to myslíte, že jste nebyla k zastavení?

- *Když mi to řekla, ani prostě se mnou nebyla řeč, nic. Furt jsem jenom řvala, řvala, řvala. Musím furt na to myslet.*

- *Za chvíli už bude zima, budou Vánoce a pak Silvestr. To bude blbý, ty Vánoce, když ta máma už není. To bude rok, co už není. Ted' to bude rok. Zemřela 2013 před Silvestrem.*

A víte, že jsou ted' Dušičky?

- *No oni (sestra s rod., pozn. Aut.) tam jedou ted' v sobotu (na hřbitov, pozn.aut.).*

A Vy tam nejedete?

- *Já tam nejedu. Oni tam dají za mě svíčku, ale já tam nejedu. Oni to někam dali (hrob, pozn.aut.), já nevím ani, kam to dali.*

A není Vám to líto?

- *Není mi to líto. Oni to dali někam daleko, abych na tu mámu nevzpomínala, ale ono se to prostě nedá. Musím na ni vzpomínat. Dali ji daleko, abych na ni prostě nemohla. Ségra ji dala spálit. Prostě je to takový... Ted' bychom byly s mámou, ale prostě... bohužel. Prostě se na to nedá zapomenout.*

Co je Vám nejvíc líto?

- *Nejvíc je mi líto... Já jsem mámě pomáhala od roku 2007, byla jsem s ní doma, všechno možný. Byla nemocná na srdce, nemohla chodit už, měla mozkovou mrtvici. Pak prostě ji odvezli a od té doby... Ještě v Kobylisích v domově důchodců, tam ještě mohla mluvit, tam jsem za ní chodila furt. Ale jak ji převezli někam jinak kvůli tý cukrovce, tak už byl prostě konec. Prostě byl konec. A sestra říkala: „Hele, zajdi za mámou.“ No a já jsem za ní chtěla zajít, ale už, už jsem nemohla (pláč). V roce 2013 už byla prostě no...už prostě nemohla... Já jsem za ní chtěla zajít, ale už prostě...bylo po ní.*

Je Vám líto, že jste se s ní nemohla rozloučit?

- *Ona mě poznala, ona poznala všechno. Ale už špatně mluvila. Oni tam pojedou teď a dají tam za mě svíčku. Na Štědrý den taky dáme na stůl svíčku. Je to prostě hrozný. Musíme tam všichni... Ale je to prostě takový... Měla všechno v hlavě, všechno měla v hlavě, ale pak už prostě nic moc. Už se ani najíst nemohla, museli jsme jí pomáhat s jídlem.*

Jaké to pro Vás bylo?

- *Hnusný, hrozný. Už je to pryč, ale nedá se na to zapomenout. I ségře chybí. Chybí i klukům (pláč).*

6.5 Chápání pojmu smrti

Smilanski (1987) hovoří o 3 definicích smrti, jsou to:

- univerzalita
- nevratnost
- nefunkčnost.

Stěžejní jsou zde pojmy *univerzalita*, tedy že smrt se vztahuje ke všem živým bytostem, je univerzální a nevyhnutelná, a *nevratnost* (či také *nezvratnost*), která znamená, že tento stav je nevratný (Smilansky, 1987). Kauffman (2005) ve své knize *Guidebook on Helping Persons with Mental Retardation Mourn* praví, že osoby s mentálním postižením jsou schopny porozumět nejen klíčovým definicím, tedy univerzalitě a nevratnosti, ale také definici *nefunkčnosti*, či také *nepohybu* (2005).

6.5.1 Porovnání definic smrti a rozhovory zapojených subjektů:

Univerzalita

M.: *Nejsme tady furt věčně.*

L.: *Ale život je takovej.*

J.: *Musíme tam všichni...*

Nevratnost

M.: *To už se nevrátí...; Už nežijou. Kdyby žili, tak nejsme v ústavech.*

L.: *Už je nemám, už je nemám. Už jsou v hrobě. Už jsou popel.*

J.: *To bude rok, co už není. Ted' to bude rok.; Ted' bychom byly s mámou, ale prostě... bohužel.*

Nefunkčnost

M.: *A když zemřela, tak nám pan doktor ukázal její kartu.; To měla v tom... v ležstrech.*

L.: *Už je z nich kostra?*

J.: *Já jsem za ní chtěla zajít, ale už prostě...bylo po ní.*

Závěr

Při porovnání definic s daty zjištěnými výzkumným šetřením docházíme k následujícímu závěru:

Všechny osoby zapojené do výzkumu byly schopny porozumět pojmu univerzalita, nevratnost i nefunkčnost. V případě M. u definice *nefunkčnost* sice není její odpověď dostatečně průkazná, nicméně v kontextu celého jejího vyprávění dává jasné znamení, že tomuto termínu a významu M. rozumí.

6.6 Podobnosti mezi jednotlivými životními příběhy a vztah ke zkoumanému tématu

Vztah s rodiči

Všichni respondenti měli se svými rodiči hezký vztah. Jak říká M.: *„My jsme rodiče měli hodný. I babičku a dědečka.“* Navíc hodnotí také vztah svých rodičů: *„Měli se strašně rádi.“* Zároveň komentuje jejich vztah takto: *„Ona nedržela dietu. Protože tatínek odešel. Ani na nás nekoukala... Už jí bylo všechno jedno.“*

L. vyjadřuje svůj smutek nad ztrátou rodiny takto: *„Chtěl bych mít nějakou rodinu, když mi rodiče zemřeli.“* Toto sdělení implikuje, že vztahy v jeho rodině byly přátelské a rád by je obnovil. Jako prvního ztratil otce, z finančních důvodů se s matkou přestěhovali do menšího bytu, kde spolu spokojeně žili po mnoho dalších let. Jak matka stárla, začal L. stále více pomáhat s domácností, jak sám uvádí, často vařil a pomáhal s úklidem.

Také J. potom, co zůstaly s matkou samy, začala pomáhat s domácností. J. nejen, že chodila do práce a přispívala na chod domácnosti, když se začal matčin stav zhoršovat, začala pečovat i o ni: *„Já jsem mámě pomáhala od roku 2007, byla jsem s ní doma, všechno možný. Byla nemocná na srdce, nemohla chodit už, měla mozkovou mrtvici. Pak prostě ji odvezli a od té doby... Ještě v Kobylisích v domově důchodců, tam ještě mohla mluvit, tam jsem za ní chodila furt.... Už se ani najíst nemohla, museli jsme ji pomáhat s jídlem.*

J. a L. také shodně vypovídají, že to byli oni, kdo zavolal záchrannou zdravotnickou službu. L.: *„Já jsem zavolal záhranku a odvezla ji do nemocnice ve Faustově domě...“* J.: *„Já jsem volala sanitku. Potom přijeli. Když přijeli, měla už sklopenou hlavu a už ani nemohla mluvit.“*

V případě L. a J. zde lze spatřit vztahy oboustranné závislosti, které jsou popsány v kapitole 5.3 Osoba s mentálním postižením a ztráta rodičů (Thompson, 2002, Magrill, 1997, Oswin, 1985, 1991, in Blackman, 2003).

Smutek ze ztráty a tím pádem i svůj přátelský vztah k matce vyjadřuje J. takto: *„ Už je to pryč, ale nedá se na to zapomenout. I ségře chybí. Chybí i klukům.“*

J. také hovoří o tom, že po odjezdu matky do nemocnice *“...jsem ji tam viděla před sebou, ani ponožky jsem nemohla uklidit, nic. Jak jsem ji viděla před sebou.“*

Ztráta domova

Ve všech případech došlo následkem ztráty rodiče k ztrátě domova. Zatímco L. a J. opustili domov v řádu několika měsíců, M. zůstala doma se svou sestrou ještě po dobu 10 let. Příběh M. je v tomto ohledu velmi ojedinělý, a přestože poukazuje na velkou míru samostatnosti a praktičnosti, končí v pobytovém zařízení, přestože by M. ráda žila opět doma se svou sestrou.

O ztrátě domova a s tím související ztrátě svobody hovoří Kauffman (2005, viz. kap 5.3 5.3 Osoba s mentálním postižením a ztráta rodičů).

Ztráta kontaktu s rodinou, zpřetrhání sociálních vazeb

L. ztratil své(ho) sourozence pravděpodobně před dlouhou dobou, jisté je, že si na ně(ho) nepamatuje a ani je(j) nepostrádá. Lze ho tedy v tomto smyslu považovat za jedináčka, který ztrátou svého posledního žijícího rodiče přišel o celou svou rodinu. Přestože má ve Vídni jisté příbuzné, jeho šance na setkání s nimi jsou mizivé. Na tomto životním případě lze dobře ilustrovat, že osoby s mentálním postižením ztratí ve svém rodiči také nejlepšího přítele (Kauffman, 2005, Blackman, 2003)

J. má mladší sestru, která žije v Praze se svým manželem a dvěma dospělými syny. Sestra brzy opustila domov, velkou část svého dospělého života tedy J. prožila především se svou matkou. Se sestrou se občas vídá, o narozeninách a o Vánocích dostává dárky. Vánoce však většinou tráví v bytě s ostatními klienty. J. má navíc mnohaletého přítele a díky své povaze také mnoho přátel.

M. následkem ztráty své matky bohužel ztratila mnoho. Musela se, zřejmě pod nátlakem své sestřenice, odstěhovat do pobytového zařízení, kde není příliš spokojená. Nejvíce ji trápí, že tam s ní nemůže být její sestra, která má také mentální postižení. Dále hovoří o své sestře bez postižení: *„Aspoň kdyby po práci za mnou přišla. Ani to ne. Dřív volala aspoň a teď nějak nevolá.“*

Vzpomínky a výročí

L. a J., kteří prožili svou ztrátu relativně nedávno, na ni myslí intenzivněji než M., která ji prožila před 20 lety. Toto je velmi přirozené. L. a J. také často a sami od sebe zmiňovali výročí smrti jejich rodiče.

J. kupříkladu na konci října 2014 uvedla: *„Za chvíli už bude zima, budou Vánoce a pak Silvestr. To bude blbý, ty Vánoce, když ta máma už není. To bude rok, co už není. Teď to bude rok. Zemřela 2013 před Silvestrem.“* Zmiňovala také na zvyk rozsvěcení svíčky, který považovala za důležitý: *„Oni tam pojedou teď a dají tam za mě svíčku. Na Štědrý den taky dáme na stůl svíčku.“*

L. zase pravidelně uváděl, že by rád navštívil hřbitov: *„Musím jít na hřbitov... Vzpomínky tam mám v hlavě.... Já si chodím za rodičema na hřbitov zavzpomínat.“* Zdůrazňoval také existenci samotného hrobu, jako vzpomínky na jeho matku,

především pro něj byl důležitý náhrobní kámen, o kterém se opakovaně zmiňoval: „*Už tam má jméno na tom hřbitově, už tam má jméno.*“

M. hovoří o tom, že by se ráda zašla podívat na hřbitov: „*Koupila bych jim karafiáty. Babičce s dědou a mamince a tatínkovi.*“

Na příkladu J. lze dobře vidět, že blížící se výročí smrti její matky, a to dokonce první výročí, ji zaplavuje pocitem smutku. Kauffman (2005) hovoří o tom, že ve dny výročí smrti se u pozůstalých může objevit chování, které lze popsat jako *reakce na výročí*. Vzpomínky a smutné pocity mají tendenci oživit se právě během výročí a rituálů připomínajících ztrátu. Výročí je v tomto případě vyjádřením trvání ztráty a smutek, který v době výročí pozůstalý prožívá, je často srovnatelný se smutkem, který zažíval v době ztráty.

7. Závěr

Tato diplomová práce se zabývala otázkami truchlení u osob s mentálním postižením. Teoretická část reagovala na předchozí bakalářskou práci, ve které autorka popisovala podporu již probíhajícího truchlicího procesu. V případě této diplomové práce autorka pracovala s otázkou, zda lze podpořit truchlicí proces ještě před jeho započítím, a to prostřednictvím vhodného způsobu sdělení špatné zprávy jedinci s mentálním postižením. Zjištěné poznatky týkající se manuálu pro sdělování špatných zpráv byly autorkou upraveny pro potřeby této práce a lze vidět, že mohou být navíc aplikovány na jakoukoli další ztrátu. Zatímco původní doporučení se vztahovalo ke sdělení zprávy o zdravotním stavu pacientovi z úst lékaře, v novém provedení lze toto doporučení použít při sdělování jakékoli špatné zprávy nejen zástupcům intaktní populace, ale také osobám s mentálním postižením. Prostřednictvím doporučení lze jedinci s mentálním postižením sdělit, že jeho blízký člověk je nemocný či dokonce zemřel, že sám jedinec trpí vážnou chorobou, která může vést ke smrti, dále lze toto doporučení použít při sdělování nevyhnutelných životních změn, jako je stěhování, odchod přítele či asistenta a dalších nelehkých životních událostí. Vstupní a doplňující informace k diskutovanému tématu jsou součástí autorčiny bakalářské práce na téma *Vnímání smrti u osob s mentálním postižením*, která této práci předcházela. Na tuto práci je v textu také na několika místech odkazováno. Autorka však text této práce koncipovala tak, aby byl srozumitelný i bez poznatků bakalářské práce.

Na poznatky bakalářské práce pak také reaguje samotný výzkum, jelikož si klade za cíl popsat truchlicí proces u osob s mentálním postižením. Zpracování tohoto velmi citlivého tématu bylo časově i organizačně velmi náročné, avšak zjištěné poznatky jsou nadmíru užitečným materiálem k cestě za lepším poznáním zkoumaného tématu. Hlavním cílem bylo pravdivě popsat životní příběh 3 osob s mentálním postižením, které ve svém životě ztratily blízkého člověka. K dobrému pochopení a uvědomění si všech možných souvislostí je dobré prostudovat si úvodní část práce, a to kapitolu 2. *Rozdíly v zármutku u osob s mentálním postižením*. Přestože tomuto tématu se autorka již věnovala ve své bakalářské práci, tyto poznatky považuje za nové a důležité k pochopení všech zákonitostí truchlicího procesu osob s mentálním postižením. Další velmi důležitou kapitolou je pak kapitola 5.3 *Osoba s mentálním postižením a ztráta rodičů*, která velmi silně koresponduje se zjištěnými daty. Autorce se velmi osvědčilo

zvolit metodu narativního rozhovoru, jelikož tato volná a nesvazující metoda se ukázala být mnohem efektivnější než metoda klasického rozhovoru. Přestože v počátcích výzkumu byl pro potřeby této práce vypracován seznam možných otázek pro respondenty, před samotným započítím rozhovorů se autorka rozhodla tento seznam nepoužít. Autorka se nechtěla nechat svazovat výzkumnými otázkami ani výzkumným rámcem. A stejně jako jsme si pro rozhovory nepřipravovali tyto otázky (tj. možný scénář rozhovoru předem), neanticipovali jsme ani povahu dat, která chceme výzkumem zjistit. Důležité pro náš výzkum jsou všechny informace, které zapojené osoby vypověděly, a tedy to, co subjektivně považují za důležité. V tomto ohledu lze tedy považovat za velmi zajímavé, jak se dané výpovědi v určitých částech shodují, jelikož směřování rozhovoru bylo v rukou výzkumného subjektu a návodné otázky autorky pouze prohlubovaly a rozvíjely právě diskutovanou oblast v tom směru, ve kterém se rozhovor ubíral.

Níže hodnotíme míru dosažení jednotlivých cílů diplomové práce:

1. Popsat vhodný postup při sdělování špatných zpráv osobám s mentálním postižením dle současné odborné literatury.

Vhodný postup při sdělování špatných zpráv osobám s mentálním postižením byl popsán v kapitole 3. *Sdělování špatných zpráv* a částečně také v kapitole 4. *Doporučení ke sdělování špatných zpráv a jejich užití*. Celkově tak tomuto tématu byla věnována podstatná část práce a lze říci, že daného cíle bylo dosaženo. Pro potřeby práce byl využit manuál *Šest kroků ke sdělování špatných zpráv (Six Step Protocol for breaking bad news)* (Buckman, 1992, in Tuffrey-Wijne, 2013), jenž byl drobně upraven k potřebám této práce. Zejména se jednalo o zaměnění termínu *pacient* za termín *jedinec*. Dále jsou využity poznatky z knihy *How to Break Bad News to People with Intellectual Disabilities* autorky Irene Tuffrey-Wijne (2013). Byl využit jeden z příběhů obsažených v knize, na kterém je dobře patrné, jaký pozitivní vliv může mít na truchlící proces způsob, kterým byla osoba s mentálním postižením o situaci informována.

2. Popsat vhodnou formu podpory truchlicího procesu osob s mentálním postižením dle dostupných zdrojů.

Vhodnou formu truchlicího procesu navrhovala kapitola 4. *Doporučení ke sdělování špatných zpráv a jejich užití*. Na jednoduchém příkladu jsme ilustrovali, jaký dopad může mít různě provedené sdělování špatných zpráv. Na konceptu času jsme ukázali, jak může vypadat podpora truchlicího procesu osoby, která nechápe pojem času, a osoby, která pojmu času rozumí. Lze vidět, že ani jeden z přístupů nebyl chybný, ovšem je třeba vždy vzít tento aspekt v úvahu za účelem co nejlepší možné podpory a informování truchlicího jedince. Dále se kapitola věnuje otázce, jaké informace a v jaký čas je dobré sdělit a také možnosti, že některé informace je lepší nesdělovat.

3. Zachytit prostřednictvím narativních rozhovorů truchlicí proces 3 osob s mentálním postižením.

Nosná část této práce, výzkum, zachytil životní příběh 3 osob s mentálním postižením, které ve svém životě ztratily blízkého člověka. Lze konstatovat, že jsme srozumitelným způsobem zachytili vyprávění příběhu 3 respondentů, kteří ve svém životě zažili smrt blízkého člověka, konkrétně rodiče. Za účelem co nejlepšího možného porozumění sděleným informacím a pochopení celého tématu včetně jeho širších souvislostí byly jednotlivé výpovědi navzájem porovnávány. Ačkoli z takto malého vzorku nelze vyvozovat obecnou platnost na širší populaci, byly jednotlivé podobnosti zdůrazňovány a komentovány. Tato data jsou cenná a zajímavá tím více, že se jednalo o zcela volné rozhovory, jejichž směřování měli v rukou samotní respondenti a autorka výzkumu je nijak neřídila.

8. Rešerše pramenů a literatury:

BLACKMAN, N. *Loss and Learning Disability*. 1. vydání. London: Worth Publishing Ltd., 2003. 180 s. ISBN 1-9032690-24.

BLACKMAN, N. TODD, S. *Caring for People with Learning Disabilities who are dying*. 1. vydání. London: Worth Publishing Ltd., 2005. ISBN 1-903269-17-2.

BUCKMAN, R. *How to Break Bad News. A Guide for Health Care Professionals*. Maryland: The Johns Hopkins University Press, 1992. 235 s. ISBN 0-80184490-8.

CLUTE, M. A. *A Grounded Theory Study Of The Bereavement Experience For Adults With Developmental Disabilities Following The Death Of A Parent Or Loved One: Perceptions Of Bereavement Counselors*. Case Western Reserve University, Cleveland 2007. 296 s. ISBN 978-05 42928 48 2.

ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2008. 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

Data on Written Complaints in the NHS 2012-2013. [online] [cit. 2015-06-05] Dostupné z: < <http://www.hscic.gov.uk/catalogue/PUB11490/data-writ-comp-nhs-2012-2013-rep.pdf>>

FIRTHOVÁ, P. LUFFOVÁ, G. OLIVIERE, D. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3.

GREY, R. *Bereavement, Loss and Learning Disabilities. A Guide for Professionals and Carers*. 1. vydání. London: Jessica Kingsley Publishers, 2010. 176 s. ISBN 978-18-49050-20-3.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Vydání 1. Praha: Galén, 2010. 191 s. ISBN 80-7262-034-7.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2012. 407 s. ISBN 978-80-26202-19-6.

HOLLINS, S. SIRELING, L. WEBB, B. *When Dad Died*. 3. vydání. London: Gaskell and St George's Hospital Medical School, 2004. ISBN 1-904671-04-7.

HOLLINS, S. TUFFREY-WIJNE, I. KOPPER, L. *Am I Going to Die?* 1. Vydání. London: RCPsych Publications, 2009. ISBN 978-1-904671-62-6.

KAUFFMAN, J. *Guidebook on Helping Persons with Mental Retardation Mourn*. Vydání 2. Baywood Publishing Company, Inc., Amityville, New York 2005. 127 s. ISBN 978-0-89503-385-7.

Learning Disability Statistics: Support. [online] [cit. 2015-20-06] Dostupné z: <<http://www.learningdisabilities.org.uk/help-information/Learning-Disability-Statistics-/187696/>>

LUCHTERHAND, CH. MURPHY N. *Helping Adults with Mental Retardation Grieve a Death Loss*. Routledge Taylor & Francis Group, New York, NY 1998. 119 s. ISBN 978-1-56032-768-

MARKELL, M. A. *Helping People with Developmental Disabilities Mourn. Practical Rituals for Caregivers*. Companion Press, Fort Collins, Colorado 2005. ISBN 1-879651-46-7.

McEVOY, J. SMITH, E. *Families Perceptions of Grieving Process and Concept of Death in Individuals with Intellectual Disabilities. British Journal of Developmental Disabilities*, January 2005, no. 100, 17-25.[cit. 2012-26-]

PELIKÁN, J. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha: Karolinum, 2011. 270 s. ISBN 978-8-024-61916-3.

PUNCH, K. F. *Základy kvalitativního šetření*. Praha: Portál, 2008. 152 s. ISBN 978-80-7367-381-9.

People with Learning Disabilities in England 2013. [online] [cit. 2015-08-07]

Dostupné z:

<https://www.improvinghealthandlives.org.uk/securefiles/150719_1146//People%20with%20learning%20disabilities%20in%20England%202013.pdf>

SMILANSKY, S. *On Death: Helping Children Understand and Cope*. New York, Peter Lang, 1987. 247 s. ISBN 978-08-2040-525-4.

STENFERT KROESE, B. DAGNAN, D. LOUMIDIS, K. *Cognitive – Behaviour Therapy for People with Learning Disabilities*. 1. vydání. London: Routledge, 1997. ISBN 978-0-415-12751-6.

ŠTAFFOVÁ, K. *Vnímání smrti u osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Fakulta Pedagogická, Katedra speciální pedagogiky, 2012. 63 s.

The Mental Capacity Act 2005: Code of Practice. [online] [cit. 2015-06-07] Dostupné z:

<https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/224660/Mental_Capacity_Act_code_of_practice.pdf>

TUFFREY-WIJNE, I. *How to Break Bad News to People with Intellectual Disabilities. A Guide for Carers and Professionals*. 1. vydání. London: Jessica Kingsley Publishers, 2013. 189 s. ISBN 978-1-84905-280-1.

WORDEN, J. W. *Children and Grief: When a Parent Dies*. New York: Guilford Press, 2001. 225 s. ISBN 978-1-572-30746-9.

WORDEN, J. W. *Grief Counselling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner*. New York: Springer Publishing Company, 2009. 319 s. ISBN 978-0-8261-0120-4.